

CICLO DE ESTUDO: 3º
ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO: Sociologia

Infeção por VIH: Vivências e Comportamentos de Risco

Margarida Maria de Carvalho Lobão

D

2017

Margarida Maria de Carvalho Lobão

Infeção por VIH: Vivências e Comportamentos de Risco

Tese realizada no âmbito do Doutoramento em Sociologia, orientada pela Professora Doutora
Isabel Dias

Faculdade de Letras da Universidade do Porto

Janeiro de 2017

|

Infeção por VIH: Vivências e Comportamentos de Risco

Margarida Maria de Carvalho Lobão

Tese realizada no âmbito do Doutoramento em Sociologia, orientada pela Professora Doutora
Isabel Dias

The Perfect Kiss

I stood there beside myself,
Thinking hard about the weather
Then came by a friend of mine
Suggested we go out together
Then I knew it from the start:
This friend of mine would fall apart
Pretending not to see his gun,
I said "let's go out and have some fun"
I know, you know, you believe in a land of love
I know, you know, we believe in a land of love

I have always thought about
Staying here and going out
Tonight I should have stayed at home,
Playing with my pleasure zone
He has always been so strange,
I'd often thought he was deranged
Pretending not to see his gun
I said "let's go out and have some fun"
I know, you know, we believe in a land of love
I know, you know, we believe in a land of love

When you are alone at night
You search yourself for all the things
That you believe are right
If you give it all away
You throw away your only chance to be here today
Then a fight breaks out on your street
You lose another broken heart in a land of meat
My friend, he took his final breath
Now I know the perfect kiss is the kiss of death

NEW ORDER (1985)

Sumário

Agradecimentos	9
Resumo	10
Abstract	11
Índice de quadros.....	12
Índice de ilustrações	13
Lista de abreviaturas e siglas	14
Introdução.....	16
Capítulo 1 - A Infecção por VIH: enquadramento sociohistórico, sentido científico e evolução.....	29
1.1. Infecção por VIH: breve enquadramento sociohistórico.....	29
1.2. A infecção por VIH e SIDA: o sentido científico.....	31
1.2.1. Definição da infecção por VIH.....	31
1.2.2. Modos de transmissão e diagnóstico da infecção por VIH.....	31
1.2.3. Tratamento e prevenção.....	36
1.3. A evolução do VIH em Portugal.....	39
1.4. Políticas de apoio a pessoas com infecção por VIH.....	42
Capítulo 2 - Abordagem sociológica da infecção por VIH.....	47
2.1. Processos sociais da infecção.....	47
2.2. Comportamentos sexuais de risco.....	56
2.2.1. Teorias do comportamento de risco.....	66
2.3. Abordagem sociológica da transmissão da infecção VIH na dimensão da sexualidade.....	79
Capítulo 3 - Identidade e infecção por VIH.....	91
3.1. Conceito de identidade.....	91
3.2. O corpo como elemento de identidade.....	95
3.3. O género e a classe social como definidores de identidade.....	98
3.4. (Re) construção de identidades.....	104
Capítulo 4. Autoestima das pessoas que vivem com a infecção por VIH.....	112

4.1. Autoestima e autoconceito: controvérsias e definições.....	112
4.2. Autoestima e VIH.....	116
Capítulo 5 – Metodologia, objetivos e hipóteses de investigação.....	123
5.1. Estratégia, objetivos e hipóteses de pesquisa.....	124
5.1.1. Técnicas de investigação.....	124
5.1.1.1. A entrevista semiestruturada.....	125
5.1.1.2. A escala de autoestima.....	126
5.2. Procedimentos amostrais.....	128
5.3. O acesso ao hospital e à população: avanços e recuos.....	130
5.4. Procedimentos deontológicos.....	131
5.5. Tratamento e análise dos dados.....	132
Capítulo 6- Composição sociodemográfica das amostras.....	134
6.1. Composição da amostra dos participantes na entrevista semiestruturada..	137
6.2. Composição da amostra dos respondentes à escala de autoestima.....	139
Capítulo 7 - Vivências de VIH: impactos da infeção e processos de recomposição identitária.....	142
7.1. A vida antes da infeção por VIH: um enfoque nos comportamentos sexuais de risco.....	144
7.2. O momento do diagnóstico da infeção por VIH.....	153
7.3. Viver com o VIH.....	156
7.3.1. Revelação <i>vs.</i> ocultação: o receio de discriminação.....	156
7.3.2. Experiências de discriminação.....	158
7.3.3. Impacto do diagnóstico nos comportamentos sexuais.....	159
7.3.4. A importância da esfera laboral para as pessoas infetadas por VIH.....	162
7.3.5. Olhar o corpo após o diagnóstico.....	166
7.3.6. Identidade: reforço ou novas configurações.....	168
7.3.7. Olhar o futuro com (sero) positividade.....	171
7.3.8. Relações entre comportamentos preventivos e género.....	174
7.3.9. O impacto da escolaridade na gestão da infeção por VIH.....	177
7.3.10. As respostas sociais existentes em Portugal para a infeção por VIH.....	180
7.3.11. Perceção sobre as estratégias de prevenção da infeção por VIH.....	182
7.3.12. Conclusão.....	186
Capítulo 8 - A autoestima das pessoas que vivem com VIH.....	192
Considerações finais.....	197

Referências bibliográficas.....	206
Anexos.....	244
Anexo 1.....	245
Anexo 2.....	249
Anexo 3.....	252
Anexo 4.....	254
Anexo 5.....	257

Agradecimentos

O caminho percorrido ao longo da presente investigação foi marcado pela presença de um conjunto de pessoas às quais desejo manifestar o meu reconhecimento.

Começo por agradecer à Professora Doutora Isabel Dias pela partilha de tempo e de saberes, pela disponibilidade, força e motivação, por me ter feito acreditar que era possível alcançar os meus objetivos, pelas críticas e pelos reforços positivos, mas sobretudo pela amizade.

Ao Diretor do Serviço de Doenças Infecciosas do Centro Hospital de S. João, EPE, Porto, Professor Doutor António Sarmento e aos restantes profissionais, inclusive, do Serviço de Enfermagem do Hospital de Dia, estou muito grata pois foi graças à disponibilidade e colaboração de todos que foi possível o acesso aos participantes no estudo.

Uma palavra de profundo reconhecimento aos entrevistados que tornaram realmente possível a realização deste trabalho, tanto pelo tempo despendido, como pela receptividade demonstrada.

Ao meu marido, pelo amor, incentivo e apoio incondicional no meu caminhar. Por tudo que é indizível, mas muito sentido, a minha imensa gratidão.

À minha família, pais, irmão, cunhada e sobrinhos, cuja importância na minha vida vai além dos limites impostos pelas palavras. A beleza do amor está nas suas diferentes formas de expressão.

Aos meus amigos de longa data, frações inseparáveis do meu próprio ser, obrigada pelo apoio em todos os momentos e pelo companheirismo nesta etapa.

À Asha, minha companheira e minha cúmplice, obrigada por relativizares a importância que este trabalho ocupou na minha vida, pondo sempre o afeto em primeiro lugar.

A todos que, direta ou indiretamente, fizeram parte da minha formação o meu sentido obrigada.

Resumo

A presente dissertação de doutoramento dá conta dos resultados de uma investigação cujo objeto empírico consistiu no estudo das vivências e dos comportamentos de risco de um conjunto de pessoas portadoras da infeção VIH e que são acompanhadas no Serviço de Doenças Infeciosas do Centro Hospitalar de São João, EPE, Porto. Propusemo-nos analisar as manifestações dos comportamentos individuais, os seus significados, mas também os determinantes coletivos que influenciam quer as estratégias de prevenção, quer a sua ausência. Para o efeito, foi mobilizada uma abordagem metodológica mista, com o recurso, predominantemente, a entrevistas semiestruturadas, a par da operacionalização da escala de autoestima global de Rosenberg (1979). Estas técnicas foram aplicadas a duas amostras distintas, construídas a partir de critérios qualitativos não havendo, portanto, qualquer pretensão de representatividade estatística dos resultados alcançados. Acima de tudo, pretendemos evidenciar quer a singularidade das vivências da infeção por VIH na sua relação com o género, a escolaridade, o corpo, entre outras dimensões igualmente relevantes, mas também com comportamentos e atitudes que resultam em processos de discriminação e estigmatização das pessoas infetadas.

Os resultados alcançados revelam que a vivência da infeção varia não só em função do género, mas também decorre do maior ou menor capital escolar, económico e socioprofissional dos entrevistados, que os dota de recursos diferenciados de gestão da doença. Por seu turno, evidencia-se a ausência de uma relação entre o diagnóstico para a infeção VIH e baixos níveis de autoestima global.

PALAVRAS-CHAVE: Infeção VIH; Vivências; Comportamentos de risco.

Abstract

This dissertation describes the results of an investigation whose empirical purpose was to study the experiences and risk behaviors of a group infected with HIV. They were being treated at the Infectious Diseases Center of the Hospital of São João, Oporto, Portugal. We have analyzed the implications on their individual behaviors, the significance of their conditions, as well as the collective determinants that influence prevention strategies. A mixed methodological approach was used, with the use of semi-structured interviews, along with the utilization of Rosenberg's (1979) global self-esteem scale. The analysis was applied to two distinct samples, constructed from only qualitative criteria, hence classical statistical conclusions should not be drawn. We want to highlight both the uniqueness of HIV infection experiences in its relationship with gender, education and the self. Furthermore, we study the behaviors and attitudes that result in processes of discrimination and stigmatization of people involved.

Our results show that the experience of infection varies not only according to gender, but also results from the greater or lesser academic, economic and socio-professional level of the interviewees. And therefore leads them to differentiated resources for disease management. We conclude there is an absence of a relationship between the diagnosis of HIV infection, and the low levels of global self-esteem of the individual affected.

KEYWORDS: HIV Infection; life experiences, risk behavior.

Índice de quadros

Quadro 1. Risco estimado de transmissão VIH de acordo com o tipo de exposição.

Quadro 2. Escalões etários e sexo.

Quadro 3. Estado civil.

Quadro 4. Nacionalidade

Quadro 5. Local de residência.

Quadro 6. Espaço onde habita.

Quadro 7. Nível de escolaridade

Quadro 8. Situação atual perante o trabalho.

Quadro 9. Rendimento dos participantes.

Quadro 10. Categoria de transmissão da infeção VIH.

Quadro 11. Longevidade da infeção.

Quadro 12. Sexo

Quadro 13. Escalões etários.

Quadro 14. Estado civil.

Quadro 15. Nível escolaridade.

Quadro 16. Situação atual perante o trabalho.

Quadro 17. Categoria de transmissão da infeção.

Quadro 18. Autoestima global segundo o sexo dos respondentes.

Quadro 19. Autoestima global segundo os escalões etários dos respondentes.

Quadro 20. Autoestima global segundo o nível de escolaridade dos respondentes.

Quadro 21. Autoestima global segundo a categoria de transmissão da infeção dos respondentes.

Quadro 22. Autoestima global segundo a situação perante o trabalho dos respondentes.

Índice de Ilustrações

Gráfico 1. Número de principais categorias de transmissão da infeção VIH em Portugal (2000-2014).

Figura 1. Modelo hierárquico multidimensional de Shavelson et al., 1970.

Lista de abreviaturas e siglas

ABC - *Abstinence, Be faithful, Be tested and Condom use*

AIDS - *Acquired Immune Deficiency Syndrome*

APF - Associação para o Planeamento da Família

AZT - Zidovudina

CAPRISA - Centre for the AIDS Programme of Research in South Africa

CDC - Centers for Disease Control and Prevention (EUA / USA)

CNsida - Coordenação Nacional para a Infecção VIH/Sida

CVEDT - Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis

DST - ver IST

ECDC - European Centre for Disease Prevention and Control

ELISA - Enzyme-linked immunosorbent assay

GRID - Gay-related immunodeficiency

FNUAP - Fundo das Nações Unidas para a População

HAART - Highly Active Antiretroviral Therapy ou terapêutica antirretrovírica altamente eficaz

HSH - Homens que tem sexo com homens

HTLV - Human T-cell lymphotropic virus IBE – intervenções baseadas na evidência

IEC - Informação, Educação e Comunicação

INSA - Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge

IST - Infecções Sexualmente Transmissíveis

LAV - Lymphadenopathy-associated virus

OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico.

OMS - Organização Mundial de Saúde.

ONG - Organização Não Governamental

PEPSE - Profilaxia pós-exposição sexual

PPE - Quimioprofilaxia pós-exposição (sexual ou profissional)

PrEP - Quimioprofilaxia pré-exposição

TAR - Tratamento Antiretrovítico

SIDA - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

SIV - Vírus da imunodeficiência símia

UDI - Usuários de drogas injetáveis

UE - União Europeia.

UNICEF - United Nations Children's Fund

ONUSIDA - Programa Conjunto das Nações Unidas para o VIH/sida.

UNAIDS - The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS

UNGASS - United Nations General Assembly Special Session / Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas

VIH - Virus da Imunodeficiência Humana

WHO - World Health Organization

WMA - World Medical Association

Introdução

A infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) é reconhecida internacionalmente como uma ameaça ao desenvolvimento social e económico dos indivíduos e das populações. Tal constatação está espelhada nas prioridades da agenda de política de saúde nacional, nomeadamente no Plano Nacional de Saúde (Direção Geral de Saúde, 2015, p.20). O foco da saúde pública na gestão da infecção continua a ser a prevenção, entendida como uma prioridade global. No entanto, os dados da evolução da infecção sugerem que os esforços de apoio às estratégias de prevenção que têm por alvo as populações não infetadas, não têm tido um grande impacto nas taxas de incidência do VIH ao nível da população em geral. Essas estratégias centram-se no objetivo de mudança de comportamentos sexuais de risco para comportamentos seguros através da abstinência ou redução do número de parceiros, do uso consistente do preservativo e da realização do teste de VIH. Contudo, os programas de abstinência não foram eficazes, ao contrário da promoção do uso do preservativo que tem mostrado resultados mais promissores especialmente no âmbito do sexo comercial, que representa uma importante fonte de novas infeções. Porém, as intervenções com vista à mudança de comportamentos têm efeitos transitórios, pelo que a sua aceitação ao nível das populações tem sido insuficiente para reduzir, de forma continuada, o número de novas infeções (Dosekun & Fox, 2010, p.294).

As Infeções Sexualmente Transmissíveis (IST) têm, de igual modo, um papel importante na vulnerabilidade à transmissão do VIH. A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima em 357 milhões o número de novos casos anuais de IST em todo o mundo (WHO, 2016). Se bem que não assumam a dimensão do passado, isto é, antes da transição epidemiológica em curso, essas doenças, dada a sua natureza infecciosa, representam ainda um problema que não pode ser ignorado. Por isso, compreende-se a importância do reforço do diagnóstico precoce e dos mecanismos de resposta rápida. O Sistema de Declaração Obrigatória de Doenças Transmissíveis (DDO) e a observação dos compromissos com a União Europeia e outras instâncias internacionais,

nomeadamente a OMS no contexto do Regulamento Sanitário Internacional, asseguram o diagnóstico e o seguimento de novos casos, a identificação dos contactos e a investigação da fonte infecciosa na perspetiva de aplicação de medidas de prevenção e controlo.

Em Portugal, as IST parecem seguir a evolução dos restantes países europeus, embora os dados portugueses não constem do relatório da OMS. Sabe-se, porém, que os números definitivos notificados do relatório de 2015 indicam 186 casos de sífilis precoce, 116 casos de gonorreia, 98 casos de sífilis congénita. As restantes IST não são de declaração obrigatória (DGS, 2015).

Os indivíduos podem expor-se ao risco por uma série de razões, tal como a falta de conhecimentos sobre as IST, a baixa autoeficácia, entendida como a falta de crença na capacidade de atingir um objetivo ou de desempenhar uma tarefa particular (como usar preservativo), o reduzido uso do preservativo ou as baixas aptidões para a negociação sexual. A assunção de riscos pode também ser influenciada pelas normas do grupo de pares. Alguns grupos de jovens, muitas vezes caracterizados por fatores ligados a determinantes mais amplos de desigualdades sociais e de saúde, como a educação e a literacia, são desproporcionalmente afetados pelas IST. As intervenções comportamentais, que têm sido desenhadas para levar os jovens a adotar e a manter um comportamento sexual seguro, são uma das abordagens usadas na prevenção das IST e na promoção da saúde sexual (Picot et al., 2012).

Em trinta e cinco anos, as representações sobre o VIH sofreram alterações significativas junto da população infetada, da população, em geral, e da comunidade médica, em particular, deixando de ter o estatuto de sentença de morte para passar a ser vista como uma patologia crónica. Esta nova representação da infeção conduziu a um otimismo exagerado, à negação da doença e à reivindicação do direito a desfrutar da sexualidade livremente, levando, de novo, a um relaxamento nos comportamentos de prevenção (e.g., uso de preservativo, revelação do estatuto serológico, realização de teste VIH). A introdução da terapêutica HAART (*Highly Active Antiretroviral Therapy*) veio reduzir substancialmente os internamentos hospitalares e as mortes prematuras por SIDA, mas estes resultados encorajadores e o otimismo que geraram foram

contrabalançados pela complexidade do regime terapêutico e pelos seus efeitos adversos, toxicidade e custos (Montaner et al., 2006, p.531).

O estigma e a discriminação, que desde cedo se associaram ao VIH, obrigaram a uma abordagem centrada na defesa dos direitos das pessoas que vivem com a infeção e reforçaram os ciclos de vulnerabilidade social, com destaque para os processos de empobrecimento e exclusão social (CNSIDA, 2010).

A associação inicial da infeção por VIH a grupos de risco específicos, contribuiu para o desenvolvimento na população, em geral, de um sentimento de falsa segurança, o que dificultou a prevenção e facilitou a sua disseminação (Ouakinin, 2004, p.391). Com efeito, a perspetiva de que o VIH constituía uma infeção que se propagava sobretudo entre homens que fazem sexo com homens (HSH), utilizadores de drogas injetáveis (UDI) e trabalhadores do sexo suportou uma atitude de relaxamento no uso de preservativo entre os heterossexuais, levando à propagação em cadeia do vírus.

Os preconceitos sobre a infeção por VIH estão intrinsecamente associados aos estigmas sobre as sexualidades divergentes da norma. A associação da infeção à transmissão por via sexual e a outras categorias sociais motivou o desenvolvimento de pesquisas que permitiram aprofundar o conhecimento, por exemplo, dos homens que fazem sexo com homens (Bastos, 2002). A perceção do risco do Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) tornou-se, segundo Costa e Lima (1998), a “responsável por uma reestruturação avaliativa” quer a nível individual, quer grupal “face à normatividade das condutas sexuais, pondo em causa o sistema central de valores da sociedade no que respeita à sexualidade” (p.51).

A sexualidade assume um papel importante no desenvolvimento humano. Ela não só constitui uma necessidade humana básica, como representa um direito fundamental. Ao longo dos tempos o conceito de sexualidade sofreu modificações assumindo, nos nossos dias, uma dimensão mais recreativa e menos instrumental ligada à reprodução. A este propósito Giddens (2001) fala-nos de uma sexualidade plástica que na modernidade veio libertar os indivíduos das necessidades de reprodução e que “pode ser moldada como uma característica da personalidade já que se encontra intrinsecamente ligada ao *self* de cada um” (p.2). A criação de uma sexualidade plástica

foi a “pré-condição da revolução sexual das últimas décadas”, dado que a reprodução se desconectou do parentesco e das gerações (Vaz, 1993, p.104). Para Vaz (1993), esta revolução engloba dois elementos, por um lado, uma revolução na autonomia sexual feminina e, por outro, a exposição da homossexualidade masculina e feminina. A sexualidade surge assim como uma construção social não estando apenas reduzida à sua dimensão biológica.

A OMS (2003) define a sexualidade “como uma energia que nos motiva a procurar o amor, contacto, ternura, intimidade, que se integra no modo como nos sentimos, movemos, tocamos e somos tocados. É ser-se sensual e ao mesmo tempo sexual, ela influencia pensamentos, sentimentos, ações e interações com os outros e, por isso, influencia também a nossa saúde física e mental” (p.18).

Segundo Tiefer (2003), a sexualidade adquiriu uma nova importância passando a ser encarada como uma forma de prazer separada da reprodução e as relações de conjugalidade passaram a ser orientadas pelo desejo e a necessidade de partilha. No entanto, “este convívio mais próximo com a sexualidade e a intimidade emocional parece apanhar as pessoas desprevenidas, como se não estivessem preparadas para lidar com as exigências relativas a um desempenho saudável” (p.147).

Os estudos epidemiológicos têm vindo a mostrar que os riscos de transmissão da infeção são diferentes segundo o tipo de prática sexual (Lecour, 2004; Oliveira, 2008). A este propósito Alvarez (2005) refere que se pode organizar tais práticas em função do “grau crescente de infeciosidade, pelo beijo profundo, seguido de sexo oral, relação anal e vaginal insertiva e, com maior risco de infeção, a relação vaginal e anal recetiva” (p.46). A transmissão do VIH pode ocorrer em relações sexuais homo ou heterossexuais, na medida em que o vírus se encontra presente quer no esperma, quer nas secreções vaginais. As relações sexuais anais foram a primeira via de transmissão identificada, embora as relações sexuais vaginais sejam responsáveis pelo maior número de infeções no mundo, tornando, deste modo, a mulher mais suscetível à infeção por VIH (Cardoso, 1999).

Nesse sentido, as mulheres passaram a ser um importante foco de estudo após se verificar que esta infeção não era apenas característica dos HSH. Na realidade, o género

tem-se tornado um instrumento conceptual importante para compreender o VIH e vários autores (e.g., Dowsett, 2003; Turmen, 2003) consideram que as desigualdades de género e a discriminação contra as mulheres tiveram um impacto específico no curso da epidemia. Ao falarmos em género referimo-nos a um construto social que diferencia o poder, os papéis, as responsabilidades e as obrigações das mulheres das dos homens na sociedade (WHO, 2002).

Não obstante a emancipação das mulheres no plano da sexualidade, elas apresentam uma vulnerabilidade acrescida e uma maior exposição ao risco das IST. Os fatores biológicos relacionados com as condições anatomo-fisiológicas promovem o risco de transmissão do VIH, pelo que este é superior para o recetor, especialmente se for do sexo feminino. O facto de existir uma maior área de exposição da mucosa vaginal leva a que as mulheres apresentem um risco de infeção duas a quatro vezes superior face aos homens (Ferreira, 2004). Neste âmbito, Daudel e Montagnier (1994) referem que “as raparigas com menos de vinte anos e as mulheres com mais de quarenta e cinco anos têm um risco acrescido de contaminação, que se deve ao facto de as mucosas serem mais frágeis. Também as relações sexuais durante o período menstrual podem representar um risco acrescido” (p.48). Aliado aos fatores acima mencionados, existem outros que influenciam o risco de infeção por VIH, nomeadamente a presença de outras IST e o contacto com “lesões genitais” (Machado Caetano, 2000, p.50).

A par da vulnerabilidade associada à dimensão biológica, persistem desigualdades de género na negociação das relações, por questões económicas e socioculturais, que “muitas vezes restringem as opções de vida e os comportamentos sexuais” das mulheres (Canavarro, 2004, p.112). O conceito de poder é assim relevante na análise do comportamento sexual de risco na díade homem-mulher, podendo ser definido como a capacidade de influenciar as atitudes ou comportamentos de outra pessoa (Tschann, et al., 2002). As bases do poder são constituídas pelos bens ou recursos pessoais que uma pessoa tem disponíveis para influenciar o seu parceiro. Qualquer recurso pessoal, tal como o rendimento, a aparência ou o nível de compromisso que alguém dedica a uma relação, pode ser considerado como uma base de poder. A pessoa que transferir mais recursos para um relacionamento é considerada

como a que possui mais poder. No entanto, esta visão é limitada se não se considerar igualmente que o poder constitui uma herança social, e que o género pode influenciar o poder de cada parceiro e a sua capacidade de impor, ou não, o uso do preservativo. Quando existe uma desigualdade de poder nos relacionamentos amorosos, formais ou informais, os homens tendem a perceber-se como possuindo maior poder do que as mulheres (Paiva, et al., 2002). Tal reflete-se no processo de negociação do uso do preservativo que, de maneira geral, é controlado fisicamente pelos parceiros masculinos. Por seu turno, a auto percepção das vulnerabilidades sociais das mulheres podem reduzir o seu poder e controlo nas relações, com implicações na sua capacidade para imporem o uso consistente de preservativo por parte dos seus parceiros.

Outro fator descrito como estando fortemente associado ao risco de transmissão da infeção por VIH reporta-se ao estatuto socioeconómico dos indivíduos, o qual afeta o acesso aos serviços de saúde e aumenta o risco de resultado adverso quando existe doença (Adler, et al., 1993). Vários estudos (O’Leary & Wingood, 2000; Epele, 2002; Kurth, 2004; Teixeira, 2000) mostram que as mulheres com baixos níveis de rendimento apresentam menor probabilidade de utilização do preservativo para prevenção de IST face às mulheres com rendimentos mais elevados.

A relação entre o VIH e a pobreza é bidirecional, ou seja, a pobreza contribui para a transmissão do VIH e, por sua vez, o VIH contribui para aumentar a pobreza. Neste sentido, a OMS (WHO, 2002) considera que as mulheres são seriamente afetadas pela pobreza e como consequência são mais vulneráveis à transmissão da infeção. As investigações realizadas sugerem que a pobreza influencia o stresse, a vitimização, um estado de saúde precário, o consumo de substâncias e o acesso limitado aos cuidados de saúde física e mental (WHO, 2014; Pretorius, 2011). Szwarcwald, et. al., (2005) verificaram, numa amostra composta por 671 mulheres com baixos rendimentos, taxas mais elevadas de utilização de álcool e drogas, estando, portanto, expostas a um risco mais elevado de VIH.

Nesta linha, Karanikolos et al., (2013) observaram que a perda material se encontra relacionada com o humor deprimido o que, por sua vez, também constitui um fator de risco para o VIH. Do mesmo modo, Kloos et al., (2005) têm evidenciado que o

estado de saúde mental, o abuso de álcool e drogas, a depressão, o trauma, entre outros fatores, influenciam os comportamentos sexuais de risco que aumentam a probabilidade de infecção pelo VIH. A depressão tem sido particularmente apontada como uma variável de risco para a infecção pelo VIH em mulheres. DiClemente et al. (2001), desenvolveram uma investigação nos Estados Unidos da América em que analisaram a relação entre a depressão em mulheres adolescentes (N=245) e os seus comportamentos e atitudes face às IST, em geral, e ao VIH, em particular. Os resultados deste estudo demonstram que as adolescentes com depressão tinham 2 vezes mais probabilidade de estarem grávidas; 2,1 vezes maior probabilidade de terem tido relações sexuais vaginais desprotegidas; 1,5 vezes maior probabilidade de não usarem qualquer forma de contraceção; 2,2 vezes maior probabilidade de perceberem mais barreiras face ao uso do preservativo; 1,7 vezes maior probabilidade de terem parceiros sexuais masculinos não monogâmicos; 2 vezes maior probabilidade de perceber menor controlo nas suas relações; 2,4 vezes maior probabilidade de terem vivenciado violência nos encontros amorosos; 2 vezes maior probabilidade de terem medo das consequências adversas de negociar o uso do preservativo; 1,6 vezes maior probabilidade de se sentirem menos eficazes ao negociarem o uso do preservativo com um novo parceiro sexual: e 1,7 vezes maior probabilidade de terem normas incongruentes com uma relação sexual saudável. Tais resultados indicam que a depressão é preditiva de uma série de fatores de risco para a infecção pelo VIH.

Outros fatores relacionados com a pobreza na população feminina e que potenciam o risco para o VIH incluem a troca de sexo por dinheiro, drogas ou outros bens como, por exemplo, alojamento (Schraiber, et al., 2005). O desemprego ou a situação laboral precária, em profunda relação com a condição de pobreza, potenciam o risco para o VIH. Tal como as estatísticas indicam, de forma geral, maiores taxas de desemprego entre as mulheres, correspondem a uma maior dependência financeira em relação aos seus parceiros e, conseqüentemente, a uma maior exposição ao risco de se envolverem em comportamentos sexuais não seguros perante a imposição de não utilização de preservativo (Stoner, et al., 2007).

O nível de escolaridade constitui uma variável igualmente importante na análise

do risco de infeção por VIH. Possuir um baixo nível de ensino aumenta, à partida, a exposição para a aquisição do VIH. Numa amostra composta por 932 mulheres com idades compreendidas entre os 17 e os 44 anos, possuir menos do que a escolaridade secundária estava associado a uma menor probabilidade de usar preservativos (Schonnesson, 2002). Os fatores de risco relacionados com o VIH são multifatoriais e têm graus diferenciados de impacto na gestão da infeção (O’Leary e Wingood, 2000).

Em suma, para além dos fatores supramencionados, a literatura científica mais recente salienta a importância dos fatores psicossociais, como a história de abuso sexual na infância e idade adulta (Hobfoll, 2000), as práticas sexuais atuais, o abuso de álcool/drogas, o conhecimento sexual, a perturbação de stress pós-traumático, a depressão, a autoeficácia, a eficácia comunitária, a autoestima, o apoio social e a conservação de recursos (Hobfoll, 2000). Os resultados sugerem a necessidade de identificar os preditores de comportamento sexual de risco para prevenir o VIH. Por esta razão, a prevenção do VIH deve constituir uma prioridade, promovendo a adoção de comportamentos sexuais seguros. As intervenções comportamentais têm provado a sua eficácia e utilidade neste domínio (e.g., The NIMH Multisite HIV Prevention Trial Group, 1998).

Em Portugal têm sido realizados esforços preventivos em termos de política de saúde como, por exemplo, a introdução da educação sexual nas escolas¹. No caso das estratégias de prevenção direcionadas para os adolescentes, salientam-se os programas nas escolas de cariz desenvolvimental que visam promover a saúde psicosssexual (Teixeira, 1993). Também a Associação para o Planeamento da Família (APF) desenvolveu atividades diversas no âmbito da educação sexual nas escolas portuguesas

¹ Diário da República – I Série - A, Lei 3/84 de 34 de Março, A Assembleia da República decreta, nos termos dos artigos 164º, alínea d), e 169º, nº 2, da Constituição – “Direito a Educação Sexual e ao Planeamento Familiar”; LBSE – Lei de Bases do Sistema Educativo; onde o Estado garante o direito à educação sexual, como componente do direito fundamental à educação, assim como protecção da família, promovendo, pelos meios necessários, a divulgação dos métodos de planeamento familiar e organizar as estruturas jurídicas e técnicas que permitam o exercício de uma maternidade e paternidade conscientes.

(e.g., ações de sensibilização para professores, comunicações em encontros e seminários). Em Julho de 2009 foi aprovada a Lei 60/2009² que estabeleceu o regime da educação sexual em meio escolar e que constitui o instrumento legislativo mais claro nesta matéria, definindo os objetivos da educação sexual na escola e o seu enquadramento curricular e organizacional.

Nas últimas quatro décadas foram tentadas e testadas muitas formas de intervenção para reduzir a transmissão do VIH com destaque para as seguintes: os programas de modificação do comportamento, que têm demonstrado impacto na incidência de VIH em alguns países; a circuncisão médica masculina, que é eficaz e está a ser disponibilizada em muitos países africanos, reduzindo o risco de infeção VIH entre os homens em cerca de 60%; um microbicida vaginal contendo um gel de tenofovir reduz o risco de infeção VIH em mulheres na ordem dos 54%; a profilaxia pré-exposição dá uma proteção semelhante em HSH; os preservativos são eficazes desde que usados correta e consistentemente; algumas intervenções em trabalhadores de sexo comercial têm resultado em níveis elevados de utilização do preservativo, mas o seu uso em parcerias primárias permanece baixo; o aconselhamento e a realização do teste são eficazes na redução do risco comportamental em pessoas seropositivas para o VIH, mas não em seronegativas; o Tratamento Anti-retrovírico (TAR) tem tido pouco impacto na transmissão sexual porque habitualmente só é feita em estádios tardios da infeção. Não obstante alguns aparentes progressos, uma vacina eficaz ainda deve levar décadas a ser desenvolvida. Consequentemente, nenhuma destas intervenções é, por si só, suficiente para eliminar a transmissão do VIH. Mas em combinação podem determinar sinergias importantes. Uma intervenção que foi bem sucedida foi o uso da TAR na prevenção da transmissão mãe-filho, sendo que em países desenvolvidos já só nascem infetadas menos de 2% das crianças filhas de mãe VIH positivas (Williams et al., 2002, p.110).

Na última década, os regimes HAART simplificaram-se, tornaram-se mais

² Diário da República- N.º 151 , Série I, Lei n.º 60/2009, A Assembleia da República estabelece, nos termos da alínea c) do artigo 161.º o regime de aplicação da educação sexual em meio escolar, onde, cada criança e jovem tenha um mínimo de horas de educação sexual em cada ano de escolaridade – 6 horas nos 1º e 2º ciclos e 12 horas no 3º ciclo e ensino secundário.

toleráveis, menos tóxicos e mais eficazes e, desse modo, expandiram-se nos países desenvolvidos. Quando analisamos o rácio entre novas infeções por 100 mil pessoas que vivem com o VIH verificamos uma clara diferença entre regiões que se correlaciona inversamente com a disponibilidade da HAART. Esta está bastante difundida na Europa Ocidental e Central e na América do Norte, mas tem uma difusão intermédia na Oceania e na América Latina e é limitada no resto do mundo. Porém, vem sendo prestada uma grande atenção ao efeito potencialmente negativo da HAART na expansão global da epidemia, já que o aumento do acesso ao tratamento tem conduzido a um relaxamento nos comportamentos preventivos. Por outras palavras, a HAART não é senão um entre vários fatores que podem contribuir para a redução da transmissão do VIH em áreas onde esse tratamento é acessível, constituindo uma parte essencial dos esforços para a redução da transmissão (Montaner, et al., 2006, pp.531-532).

Paralelamente, a crise financeira na Europa tem-se revelado uma ameaça à saúde pelo impacto que as medidas de austeridade têm tido nos sistemas de saúde e, em particular, no desinvestimento em programas de prevenção da infeção por VIH, sobretudo, em países como a Grécia, Espanha e Portugal (Karanikolos et al., 2013). A intensificação da prevenção do VIH é a única maneira de vencer a epidemia e de responder às crescentes necessidades de tratamento. Na ausência de uma vacina que bloqueie a transmissão, a prevenção do VIH centra-se na redução da transmissibilidade e do risco (Laga et al., 2012, p.779). A nível mundial, as novas metas da ONUSIDA 90-90-90 (90% de pessoas rastreadas; 90% das pessoas infetadas em tratamento e 90% de supressão viral) reforçam a importância da prevenção e do tratamento. Por sua vez, a declaração do consenso de Vancouver – 8ª Conferência da International AIDS Society – IAS 2015 pede o acesso imediato aos antirretrovirais e à profilaxia pré-exposição (PrEP) todos aqueles que se encontrem em situação de maior vulnerabilidade e exposição ao VIH.

Torna-se, cada vez mais, inevitável observar esta problemática no contexto das interações sociais, transpondo as questões relacionadas com a infeção e o risco de transmissão de uma vertente biológica, para uma vertente relacional focada nos seus impactos nos diferentes contextos de vida (e.g., relação conjugal, trabalho, família). É

nesta linha que se inscreve o presente trabalho que tem como objetivo geral compreender as vivências e os comportamentos de risco de um conjunto de pessoas portadoras de infeção por VIH. Reconhecendo que tais vivências constituem um processo complexo que passa por múltiplas fases, desde a rejeição à aceitação, o presente trabalho tem como finalidade a compreensão das experiências e trajetórias de seropositividade da nossa amostra e de que forma estas pessoas integram a doença na sua identidade. Mais especificamente, a investigação visa: identificar os fatores de vulnerabilidade e de risco à infeção VIH; conhecer os processos de adaptação/reação à infeção e observar se existem diferenças segundo o género e o nível de escolaridade; perceber se após o diagnóstico existem atitudes preventivas ou, se pelo contrário, persistem comportamentos de risco; compreender o impacto que o diagnóstico tem ao nível da conjugalidade, família, trabalho e relações de sociabilidade e, por último, analisar os processos de formação da identidade de uma pessoa que vive com a infeção por VIH, assim como as implicações que a infeção trouxe à identidade individual e social dos participantes neste estudo. Como o VIH é uma infeção com impacto psicológico sentimos, igualmente, necessidade de avaliar o construto psicológico da autoestima no sentido de perceber as implicações que a doença tem na vida social das pessoas que vivem com VIH.

Assim, o presente trabalho está estruturado em 8 capítulos. O primeiro é dedicado ao enquadramento histórico e científico da infeção por VIH. Deste modo, são abordados temas como os modos de transmissão, diagnóstico, tratamento e prevenção da infeção. São, de igual modo, apresentadas as respostas médico-sociais existentes em Portugal e as medidas políticas de apoio às pessoas que vivem com a infeção por VIH.

O segundo capítulo é dedicado à abordagem sociológica da infeção por VIH, onde se destacam os processos sociais da doença, assim como os comportamentos sexuais de risco e as teorias que os descrevem. No terceiro capítulo focamos o tema da identidade das pessoas que vivem com a infeção por VIH e analisamos a sua relação com dimensões fundamentais como é o caso do corpo, género e classe social. Por último, abordamos o processo de (re)construção da identidade. No quarto capítulo abordamos a problemática da autoestima das pessoas que vivem com a infeção por VIH,

bem como as definições e os modelos de autoestima.

A metodologia e a estratégia de pesquisa são apresentadas no quinto capítulo. Neste são descritos os processos amostrais tanto dos entrevistados, como dos inquiridos através da escala de autoestima global. É igualmente descrito o acesso ao Centro Hospitalar de S. João, EPE e às pessoas que vivem com a infeção por VIH, assim como as questões deontológicas inerentes a este estudo. Descrevemos ainda os procedimentos de tratamento e análise dos dados.

No sexto capítulo caracterizamos, do ponto de vista sociodemográfico, as duas amostras que integram o estudo empírico, nomeadamente a amostra que participou nas entrevistas semidiretivas e a amostra à qual foi aplicada a escala de autoestima global.

A análise dos resultados obtidos através das entrevistas é apresentada no sétimo capítulo, dando-se conta das vivências de seropositividade dos participantes e dos impactos da infeção, inclusive, ao nível da identidade dos seus portadores. Por seu turno, os resultados decorrentes da aplicação da escala de autoestima global são apresentados no último capítulo deste trabalho. Terminamos a presente dissertação com um conjunto de considerações finais.

“Eu sempre procurei as prostitutas e sempre me correu tudo bem. Ainda não se falava nestas doenças. Nunca usei um preservativo. Homem que é homem gosta das coisas ao natural”.

Manuel, 55 anos, Ensino Médio

Manuel tinha uma “vida fantástica”: “era empresário, tinha dinheiro, amigos, tinha a mulher e outras mulheres também. Era feliz”. Ficou surpreso com o diagnóstico para a infecção por VIH. Nunca pensou “que se apanhasse assim”, ou seja, através de relações sexuais heterossexuais: “pensei que era mais para os gays e os drogados”. Em relação aos preservativos diz que “nunca comprei um”. “Elas tinham lá na mesinha de cabeceira, mas eu só escolhia as que me deixavam não usar”. Por isso, não sabe com quem contraiu a infecção: “elas bem me enganaram. Pareciam todas muito limpinhas”.

Contou “logo à mulher” que “também tem isto [SIDA]”. Pensou que ela o fosse abandonar, mas “não deixou”: “ficou sempre comigo, ainda pior, depois de todas as dívidas que tenho por causa dos carros de luxo e dos champanhes que pedia para mim e para as minhas meninas”. A vida de Manuel “mudou” porque deixou de poder trabalhar: “fiquei com toxoplasmose e isso comeu-me um bocado do cérebro. Tive que pedir a reforma e como não descontei muito enquanto trabalhava, veio pequenina. Fiquei sem dinheiro, tenho tudo penhorado e que pagar muito ao banco por mês. Por isso, deixei a vida que tinha. Além disso, a minha mulher não me perdoaria se eu continuasse nesta vida”. Por isso admite: “agora não me reconheço. Não sei se é pelo facto de ter esta doença ou se é porque já não tenho a vida que tinha”. Por fim, acrescenta: “perdi a liberdade. Só posso estar com a minha mulher. Já perdi o tesão todo. Não sei se é por ela ou por todas as mulheres. Agora sinto-me velho e cansado. Estou pronto para me ir. O que tenho não é vida. Se viver implica estar dependente de terceiros...Importa lá o curso que tenho se não posso trabalhar”.

Capítulo 1. A Infecção por VIH: enquadramento sociohistórico, sentido científico e evolução

Quase quatro décadas após a identificação dos primeiros casos da SIDA, a infecção VIH constitui atualmente, à escala global, um dos problemas dominantes em matéria de saúde pública. De início, a evolução epidemiológica desta infecção era imprevisível e desconhecia-se se os mecanismos clássicos de controlo das doenças infecciosas eram eficazes. Mas, nos, nossos dias, a informação obtida através de diversos sistemas de vigilância epidemiológica permite concluir que todas as regiões do mundo são afetadas pela infecção VIH, em particular nos continentes Africano e Asiático onde se assume como o maior desafio de saúde pública condicionando, por isso, o desenvolvimento sociodemográfico e económico de algumas regiões.

Na medida em que o presente trabalho tem como finalidade perceber as repercussões que a infecção VIH tem nos seus portadores, principalmente nos indivíduos infetados por transmissão sexual, este primeiro capítulo foca o enquadramento socio-histórico do VIH e a evolução da infecção a nível mundial, em particular, em Portugal. Paralelamente, abordam-se alguns aspetos associados à condição clínica da infecção por VIH: modos de transmissão; diagnóstico; tratamento e prevenção. Importa ressaltar que o nosso objetivo em explorar os aspetos clínicos da infecção VIH reporta-se aos conceitos que se consideram ser importantes para uma compreensão do seu impacto na vida dos indivíduos e como estes se (re)organizam após o diagnóstico. Não é, portanto, nossa pretensão explanar conceitos médicos, pelo que o presente capítulo não pode ser encarado com rigor epidemiológico próprio da classe médica.

1.1. Infecção VIH: breve enquadramento sociohistórico

A identificação da infecção pelo VIH começou com a descrição pelo Centro de Prevenção e Controlo dos EUA (CDC – *Centers for Disease Control and Prevention*), numa publicação de junho de 1981, de cinco casos de pneumonia por *Pneumocystis Carinii*, diagnosticados em Los Angeles em jovens homossexuais. Dois meses depois,

em julho de 1981, um outro estudo descreveu casos, em Los Angeles e Nova Iorque, de sarcoma de Kaposi, para além da pneumonia por *Pneumocystis Carinii*, em 26 indivíduos homossexuais. Em dezembro do mesmo ano foram conhecidos casos clínicos semelhantes em utilizadores de drogas injetáveis (UDI) de ambos os sexos. Até julho de 1982 foram descritas situações clínicas análogas em hemofílicos e em imigrantes haitianos homossexuais. No final de 1982 apareceram os primeiros casos de doença associados à transfusão de sangue e é admitida a possibilidade de ocorrer transmissão do vírus da mãe para o filho durante gravidez e ou parto (Barros, 2007).

Entretanto, começaram a ser descritos casos nas principais cidades europeias, sobretudo entre homossexuais e toxicodependentes. Em África, os casos começaram a ser evidentes a partir de 1984 assumindo, desde 1986, grande visibilidade em indivíduos heterossexuais. A possibilidade de transmissão da infeção VIH pelas relações heterossexuais foi demonstrada relativamente tarde. Foi no decurso do ano de 1983 que apareceram as primeiras observações seguras desta infeção em companheiros de indivíduos, bissexuais ou toxicodependentes, infetados (Grmek, 1994).

Depressa se percebeu que o agente causador da nova “doença” teria de ser um microrganismo transmissível por via sexual e pelo sangue ou derivados hemáticos (Braunwald et al., 2002).

Inicialmente, como a infeção parecia estar circunscrita apenas à comunidade homossexual masculina foram avançadas várias designações que refletiam essa associação (e.g., GRID – *gay-related immunodeficiency*). Em 1982 o CDC propôs a denominação SIDA, usada, na generalidade, para se referir a todas as fases da infeção.

Em 1983 o investigador francês Luc Montaigner e o investigador norte-americano Robert Gallo descobriram, em amostras de tecidos de doentes infetados com SIDA, o que julgaram ser o seu agente etiológico. Chamaram-lhe respetivamente LAV – *lymphadenopathy virus* e HTLV-III – *human T-cell lymphotropic virus-III*. Este agente infeccioso viria, mais tarde, a ser designado como VIH.

Em Portugal, somente em 1983 foi diagnosticado o primeiro caso de SIDA, quando apareceram quadros clínicos desconhecidos em doentes oriundos da zona ocidental de África (Guiné-Bissau). Dada a sua semelhança com os quadros clínicos

descritos nessa altura nos EUA, levantou-se a hipótese de que teriam uma origem semelhante. No entanto, existiam diferenças epidemiológicas relevantes no que se refere à incidência por sexo, à patologia oportunista predominante associada e à forma de transmissão da infeção.

Nesse momento, a existência de casos de infeção pelo VIH a nível nacional exigiu a criação e organização de uma resposta por parte dos serviços de saúde. Deste modo, o Ministério da Saúde criou, em 1985, o Grupo de Trabalho da SIDA, com o objetivo de recolher e avaliar informação sobre novos casos de infeção e implementar estratégias de prevenção. Assumiu-se, no início, que a abordagem à infeção VIH estaria confinada ao domínio da saúde, mas a sua rápida progressão veio demonstrar que o controlo da sua propagação bem como a erradicação implicaria articular respostas com outros sectores governamentais, bem como com a própria sociedade civil. Foi então criada, em 1990, uma nova estrutura, designadamente a Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA que se manteve em atividade até 2005. Nesta altura surge uma nova estrutura denominada por Coordenação Nacional para a Infeção VIH/SIDA com responsabilidades sobre a definição e a implementação do programa nacional de prevenção da infeção. Em 2012, com as reestruturações ministeriais, foi extinta a referida Coordenação Nacional, tendo sido criado um Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA integrado na Direção-Geral da Saúde, o qual se encontra em vigor até aos dias de hoje.

1.2. A infeção por VIH e SIDA: sentido científico

1.2.1. Definição da infeção por VIH

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) é um conjunto de sinais e sintomas de evolução crónica e lenta causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH). O VIH infecta células do sistema imunitário e causa uma doença grave, com um período assintomático longo, e na medida em que ainda não existe cura, uma vez infetado, o indivíduo mantém a condição serológica positiva para o resto da sua vida.

As células atingidas neste processo são os linfócitos T auxiliares (CD4+). Após infectar as células CD4+, o vírus multiplica-se rapidamente e, por dia, são produzidos cerca de 10 bilhões de vírus.

Três a oito semanas após o contágio ocorre a fase de infecção primária, ou fase aguda da doença, que pode manifestar-se entre 50 a 90% dos doentes. Clinicamente, pode ocorrer aqui uma síndrome gripal ou mesmo meningite. Nesse momento há uma queda dos linfócitos T CD4+ e uma carga vírica muito elevada, sendo o risco de contágio extremamente elevado. Esta fase dura cerca de quatro semanas.

A segunda fase, que pode durar cerca de 10 anos, é a de latência clínica ou infecção crônica assintomática em que o indivíduo infectado não apresenta sintomas, mas havendo, no entanto, a multiplicação persistente do vírus e a destruição dos linfócitos T CD4+.

A última fase da evolução da infecção, designada por SIDA, corresponde ao surgimento de infecções oportunistas bem como de neoplasias e, se não houver intervenção terapêutica, ocorre a morte (CNSIDA, 2010). São exemplos de doenças oportunistas a tuberculose, tanto pulmonar como patente noutro órgão que não o pulmão, a pneumonia pelo agente *pneumocystis jirovecii* e infecções fúngicas, como *candida*, que pode estar alojada no céu-da-boca (candidose oral) ou no esôfago (candidose esofágica). O sistema nervoso central também é frequentemente fustigado por infecções ou tumores, sendo os mais frequentes a toxoplasmose cerebral e a meningite criptocócica. Os tumores mais frequentes associados a este estágio de SIDA são os linfomas, nomeadamente o sarcoma de Kaposi e o carcinoma do colo do útero (Mansinho, et al., 2005).

Existem dois tipos de vírus, o VIH-1 e o VIH-2. Ambos apresentam os mesmos modos de transmissão e associam-se ao desenvolvimento do mesmo tipo de doença. No entanto, o VIH-2 tem uma carga vírica menor e o desenvolvimento de SIDA verifica-se numa percentagem menor de casos.

Estes dois tipos de vírus são o resultado de múltiplas transmissões cruzadas entre primatas e humanos. Os chimpanzés serão provavelmente o reservatório original do vírus VIH-1 responsável pela imunodeficiência dos símios (SIV). Por sua vez, o VIH-2

será o resultado de pelo menos oito transmissões diferentes através de espécies animais distintas a partir de *Cercopithecus Atyis*, na África Ocidental. O facto de o VIH-2 ser oriundo da África Ocidental explica a expansão que este tipo de vírus conheceu em Portugal e, em menor escala, em países como Espanha, França, Holanda e Brasil. O SIV e o VIH têm características semelhantes, relações filogenéticas, prevalência em hospedeiros naturais, coincidência geográfica e mecanismos de transmissão plausíveis. Conclui-se que o VIH é uma infecção humana com origem animal que adquiriu proporções extremas e um enorme impacto social.

1.2.2. Modos de transmissão e diagnóstico da infecção por VIH

Os dados epidemiológicos e as experiências laboratoriais provam que o VIH é relativamente pouco contagioso e que as modalidades de transmissão são bastante limitadas. A infecção por VIH pode transmitir-se através de sangue, sémen, fluidos vaginais e leite materno, identificando-se assim três vias principais de transmissão, designadamente:

Sexual: transmite-se da pessoa infetada para o parceiro através de relações sexuais desprotegidas, mais especificamente, quando a mucosa dos órgãos sexuais, do ânus ou da boca contacta quer com fluidos ou líquidos orgânicos infetados produzidos antes da ejaculação, quer com esperma ou com secreções vaginais.

Parentérica: pode ocorrer em situações como partilha de material necessário ao consumo de substâncias psicoativas por via injetável, ferida ou picada acidental com objetos cortantes contaminados ou através da transfusão de sangue e derivados quando estes se encontram infetados.

Vertical: transmissão da mulher grávida para o recém-nascido. Sabe-se que o VIH se pode transmitir ao feto durante a gravidez, mas o risco maior acontece durante o parto ou, nos países em que não é possível substituir o leite materno pelo artificial, a transmissão pode ocorrer durante a amamentação.

O número de partículas líricas necessárias para iniciar a infecção é superior ao de outros vírus igualmente transmitidos pelo sangue. Existem co-fatores que facilitam ou

promovem o processo infeccioso, como a presença de outras infecções sexualmente transmissíveis. Existem também comportamentos sexuais que aumentam o risco de exposição ao vírus como o sexo com múltiplos parceiros e a prática de atos sexuais que produzem traumatismos facilitando assim a transmissão do vírus (Grmek, 1994).

O quadro seguinte identifica a estimativa do risco de transmissão da infecção VIH de acordo com os fatores de risco.

Quadro 1 - Risco estimado de transmissão do VIH de acordo com o tipo de exposição*

Tipo de exposição com uma fonte com VIH	Risco estimado %
Sexo vaginal recetivo	0,1-0,2
Sexo vaginal introdutivo	0,01-0,14
Sexo anal recetivo	0,1-3
Sexo anal introdutivo	0,06-0,62
Sexo oral recetivo	0-0,4
Sexo oral introdutivo	0
Exposição a material de injeção	0,1-0,36
Exposição de sangue a membranas mucosas	0,09
Partilha de seringas (UDI)	0,63-2,4

*Assumindo o não uso do preservativo

Fonte: Adaptado de EMI Guidelines, 2012.

Através da leitura do Quadro 1, o risco de contrair a infecção por VIH é distinto de acordo com os vários contextos de transmissão. Existem fatores biológicos que tornam certos indivíduos mais vulneráveis à infecção que outros. Por exemplo, os HSH estão mais expostos na medida em que o sexo anal desprotegido potencia um maior risco de transmissão da infecção por VIH em comparação ao sexo vaginal, dado que a mucosa anal é mais fina e vascularizada e, por isso, mais suscetível a lesões que permitem a entrada do vírus na corrente sanguínea. Paralelamente, existem fatores sociais que aumentam a vulnerabilidade dos indivíduos ao risco de infecção como ser toxicodependente, ter escassos recursos financeiros, possuir um baixo nível de

escolaridade e ser mulher (Thiaudière, 2002). Como sublinhado na Declaração de Dublin (2004) e na Comunicação da Comissão Europeia – Luta contra o VIH/SIDA na União Europeia e nos países vizinhos, 2009-2013, as populações em maior risco e mais vulneráveis à infeção VIH/SIDA na Europa, incluem os utilizadores de drogas intravenosas, os HSH, as pessoas em situação de reclusão, os trabalhadores do sexo, as minorias étnicas e as populações migrantes oriundas de países com infeção generalizada.

No que concerne ao diagnóstico da infeção por VIH existem, atualmente, dois momentos fundamentais que devem ser considerados: o primeiro consiste em testar se o indivíduo está infetado; o segundo, após a confirmação do diagnóstico da infeção, tem por objetivo a deteção da atividade de replicação do vírus.

O diagnóstico da infeção por VIH é determinado por diversos testes. O diagnóstico laboratorial efetua-se com recurso a testes de pesquisa de anticorpos específicos do VIH e que resultam da resposta imunológica do indivíduo infetado, perante diferentes antígenos do vírus. No mercado estão disponíveis testes de elevada sensibilidade e especificidade que permitem o diagnóstico laboratorial da infeção, preciso e de qualidade, como por exemplo, o teste baseado em anticorpos – ELISA, que tem sensibilidade e especificidade superior a 99%. Este teste só é fiável para indivíduos que não se encontrem com a infeção na fase aguda, o “período de janela”; caso contrário, o resultado do teste é, erradamente, negativo. A deteção de antígeno p24 utiliza-se para avaliar a infeção aguda por VIH permitindo reduzir o período de janela, sendo um teste de complemento do diagnóstico.

Outro teste utilizado para confirmar a presença de anticorpos anti-VIH é o *Western Blot*. Este teste tem a especificidade de 97,8%, mas, por vezes, os resultados não são específicos.

Um dos testes mais utilizados em situações urgentes de rastreio é o teste rápido para o VIH, sendo uma alternativa para a pesquisa de anticorpos, uma vez que têm boa especificidade e sensibilidade sabendo-se o resultado em 20 minutos (Barros, 2007).

1.2.3. Tratamento e prevenção

O tratamento da infecção VIH tem objetivos individuais, clínicos, virológicos, imunológicos e de controlo de propagação do vírus na comunidade. Além de aumentar a sobrevivência e de melhorar a qualidade de vida dos doentes, adia a progressão da doença, mitiga a emergência de estirpes de vírus resistentes, promove a reconstituição da resposta imunológica e contribui para reduzir a transmissão do VIH (Antunes, 2011).

O tratamento etiológico da infecção VIH teve início com a utilização do anti-retrovírico Zidovudina (AZT), com benefícios clínicos nas pessoas que viviam em estádios avançados da infecção e com evidência de imunossupressão.

O processo de desenvolvimento de fármacos para o tratamento da infecção VIH começou pouco depois da identificação do vírus, mas só em meados dos anos noventa do século passado é que se introduziu uma terapia tripla de alta eficácia, a HART. Esta terapêutica teve impactos significativos na vida das pessoas infetadas, garantindo-lhes maior longevidade e melhor qualidade de vida.

A erradicação do VIH ainda não é possível com os fármacos disponíveis. Contudo, o tratamento anti-retrovírico (TAR) é a melhor estratégia para se atingir a máxima supressão da replicação vírica proporcionando, desta forma, uma maior sobrevivência e melhor qualidade de vida aos indivíduos infetados. Numa perspetiva de controlo da epidemia, o tratamento anti-retrovírico permite uma redução da carga viral das pessoas infetadas diminuindo, por isso, o risco de transmissão da infecção a outros (Antunes, 2011).

O TAR tem, pois, como objetivos primários a supressão virológica sustentada e a reconstituição imunológica, considerada eficiente no controle da infecção. Contudo, o sucesso terapêutico do TAR exige uma adesão que cumpra as tomas diárias, durante toda a vida, sendo apontados vários fatores que o condicionam. Por um lado, os que dependem diretamente da pessoa que vive com a infecção VIH, do seu ambiente psicossocial e dos efeitos secundários adversos da própria medicação. Por outro lado, uma parte do sucesso da adesão terapêutica depende do (des)empenho de todos os profissionais que acompanham os indivíduos infetados.

Neste domínio, considera-se fundamental ouvir o doente para identificar potenciais obstáculos que possam comprometer a adesão terapêutica, estabelecendo-se estratégias para os ultrapassar. Nesse sentido, é protocolar a existência de um período de preparação anterior ao início da toma do TAR, que envolve uma avaliação da capacidade do indivíduo para a adesão terapêutica e a manutenção de comportamentos a longo prazo, dado que se trata de um diagnóstico para toda a vida, bem como a identificação de perturbações mentais ou de outras relacionadas com o uso de substâncias psicoativas.

É igualmente importante avaliar a pessoa infetada como indivíduo (*self*) no sentido de conhecer as implicações que o facto de ser portador da infeção VIH tem na sua autoestima/autoconfiança e vida social. Segundo Carvalho (2013, p.360), estes indivíduos apresentam uma baixa autoestima bem como níveis de ansiedade e depressão mais elevados. Ainda, segundo o mesmo autor, os sentimentos vivenciados por estes indivíduos variam conforme a forma de transmissão, nomeadamente:

(I) nos casos em que o indivíduo é infetado pela partilha de material injetável por uso de substâncias psicoativas ilícitas ou por transmissão sexual (relações sexuais desprotegidas com o sexo oposto ou do próprio sexo), surge um sentimento de culpa. A doença aparece representada como um castigo pelo seu comportamento, sentimento que é frequentemente reforçado pela família e pela sociedade. Por vezes, esse sentimento é vivido de forma mais intensa, quando o indivíduo é confrontado com a descoberta das suas escolhas pessoais e sexuais mantidas até então em segredo da família e dos amigos, sendo o momento de revelação da condição serológica ou de outras condições (e.g., homossexualidade, toxicodependência).

(II) nos casos de transmissão vertical (mãe-filho), os pais têm receio de uma possível rejeição e marginalização tanto pelos adultos como pelo grupo de pares dos filhos. O indivíduo, por sua vez, tem os sentimentos identificados no ponto anterior (I). Uma grávida seropositiva vivencia o medo de infetar o bebé. Algumas optam por não partilhar a sua condição de seropositividade com as suas famílias, passando o período de gravidez num estado de sofrimento. Paralelamente, o facto de não poderem amamentar e de saberem que o recém-nascido tem de ser submetido a medicação anti-

retroviral por prevenção da infeção VIH, pode levar estas mulheres a sentirem uma conflitualidade interna, distúrbios emocionais e um forte sentimento de culpa (CNSIDA, 2010).

Independentemente da via de transmissão, a pessoa que vive com a infeção VIH sente, permanentemente, medo de ser rejeitada, estigmatizada e marginalizada pela família, o grupo de pares, os colegas de trabalho, profissionais de saúde e a sociedade em geral.

Relativamente à transmissão parentérica, a prevenção passa pela distribuição gratuita de material descartável e estéril de utilização única. Com as medidas de proteção do sangue e órgãos para transplante e os programas de prevenção da transmissão mãe-filho, tem-se reduzido o risco de infeção.

É importante referir, igualmente, que se encontra à disposição esquemas muito eficazes de profilaxia pós-exposição (PEP), que podem ser usados após situações de risco até às 72 horas após a exposição ao vírus.

Atualmente, a Organização Mundial de Saúde recomendou que a todas as pessoas seronegativas em risco de infeção VIH seja oferecido a Profilaxia pré-Exposição - PrEP. O PrEP consiste na toma de um antirretroviral para prevenir a infeção em pessoas negativas. Vários estudos recentes, demonstraram que, quando tomada devidamente, esta estratégia de prevenção tem uma eficácia perto dos 100%. No entanto, apesar da ciência, das autoridades de saúde mundiais e da experiência que já existe nos EUA, a PrEP continua a não estar disponível em Portugal.

O ano de 2014 representa um ano de mudança da estratégia de diagnóstico precoce da infeção por VIH, através da implementação organizada e faseada da realização de testes rápidos nos Cuidados de Saúde Primários (CSP). Assim, foi possível inverter a tendência decrescente do número de testes realizados em unidades de saúde (que os CAD apresentavam desde 2008), através da entrada em funcionamento desta atividade nas unidades de CSP. Este processo de redimensionamento da abordagem do diagnóstico precoce veio a culminar, aliás, na atualização da Norma de Orientação Clínica nº 58/2011, em dezembro de 2014.

1.3. A evolução do VIH em Portugal

A infeção pelo VIH e a SIDA representam, nas sociedades atuais, uma causa importante de doença e de morte. Em 2014, estima-se que 36.9 milhões de pessoas (34.3 milhões a 41.4 milhões) vivem com a infeção VIH. Só no ano de 2014 foram registadas 2 milhões (1.9 milhões a 2,2 milhões) de novas infeções e morreram 1,2 milhões (1,5 milhões a 1,9 milhões) de pessoas com SIDA (UNAIDS, 2015).

Em Portugal, a vigilância epidemiológica da infeção VIH e SIDA é baseada na notificação obrigatória dos casos diagnosticados nas diversas fases de evolução da doença, sendo esta uma patologia de declaração obrigatória desde 2005.

A classificação epidemiológica foi revista em 1993 e baseia-se na classificação do CDC, referindo as principais patologias e formas de transmissão do VIH. O Despacho do Ministério da Saúde publicado no Diário da República nº116, II Série de 21 de maio de 1987, determina que o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge seja o laboratório central de referência no âmbito da SIDA. É este organismo que todos os anos publica a situação da infeção VIH no nosso país. Nesse documento é analisado o número de casos notificados por ano, com diagnóstico desse ano ou não (informação do médico) e data do primeiro teste VIH positivo para o ano em causa. Somente 50% dos casos notificados são diagnosticados nesse mesmo ano (INSA, 2015). O atraso na deteção/diagnóstico dos casos fazia com que se fosse difícil estudar e preconizar o padrão epidemiológico desta infeção em tempo real, não podendo ser assegurada a qualidade da informação disponibilizada. Assim, para colmatar esta limitação foi instituído em 2009 um novo sistema de vigilância em saúde pública – SI.VIDA “que identifica situações de risco, recolhe, atualiza, analisa e divulga os dados relativos a doenças transmissíveis e outros riscos em saúde pública, bem como prepara planos de contingência face a situações de emergência ou tão graves como de calamidades pública, preparando os serviços de saúde para responder às questões referentes ao estado de saúde das populações, mediante a monitorização de doenças infecciosas e outras, e outros fenómenos de saúde, incluindo os seus determinantes”³. No final de

³ Diário da República, I Série, nº 162, alínea c, artigo 161, Lei nº81/2009 de 21 agosto.

2014, o sistema de informação para o VIH (SI.VIDA) encontrava-se implantado em 25 unidades hospitalares do SNS correspondendo, de acordo com os dados disponíveis por inquérito hospitalar, a cerca de 93% do total de doentes em seguimento em Portugal Continental. Neste âmbito, a apresentação da epidemiologia em Portugal referente à infeção VIH a partir de 2014 é baseada na informação recolhida por três sistemas de informação: INSA, SINAVE e pelo SI.VIDA.

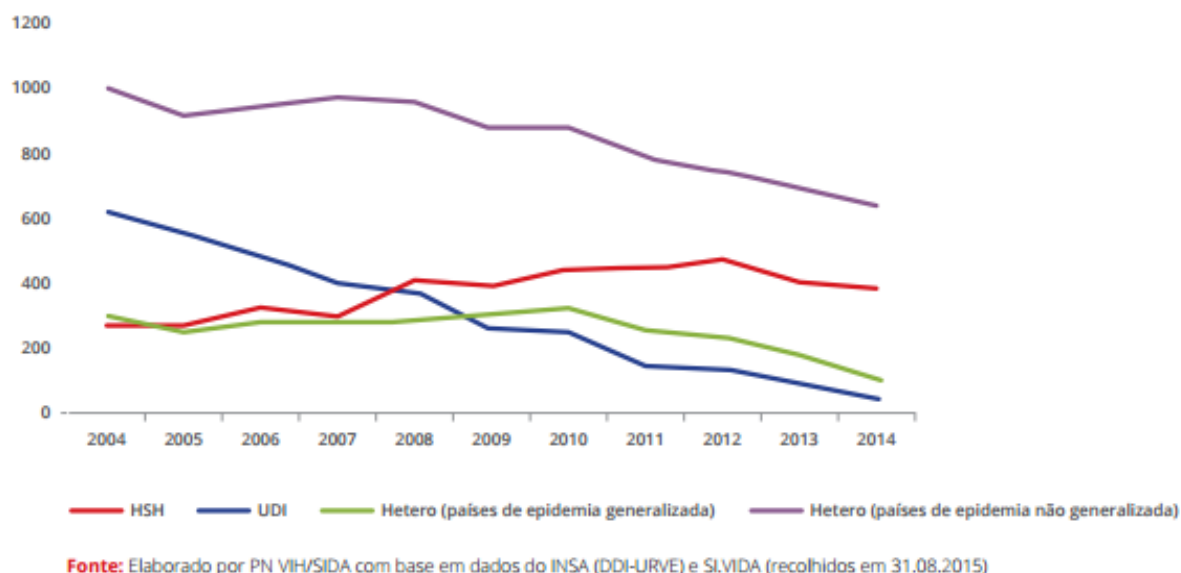
No nosso país, o número de notificações de VIH e SIDA até agosto de 2015 foram de 53072. Atualmente vivem com a infeção 16880 indivíduos. Em 2014 foram diagnosticados 1045 novos casos de infeção VIH e morreram 391 pessoas por SIDA, sendo que em 25 indivíduos o diagnóstico foi efetuado nesse mesmo ano (INSA, 2015).

Em 2014, confirmando a tendência dos anos mais recentes, a proporção de casos entre os 20-44 anos continuou a decrescer (60,8%) e, simultaneamente, mais de 25% do total de novos casos notificados ocorreram em pessoas com 50 ou mais anos de idade e 6,5% em pessoas acima dos 65 anos, acentuando a importância crescente da abordagem da infeção VIH nestes grupos etários.

Em relação à distribuição dos casos notificados pelos estádios de infeção, o dado mais significativo é o declínio consistente da proporção de casos de SIDA relativamente ao total de casos notificados em cada ano, sobretudo a partir de meados da década anterior (com exceção dos anos 2010-2011), atingindo a menor proporção em 2013 e 2014 (17% e 18,3%, respetivamente). Paralelamente, é de realçar a proporção de casos notificados como infeção aguda nos últimos anos, após a introdução do SI.VIDA, justificando a plena inclusão deste estágio no novo modelo de registo de notificação.

Em 2014, manteve-se o padrão registado nos últimos anos, nas três principais categorias de transmissão (Gráfico 1). A transmissão por via sexual correspondeu a 92,3% do total de novos casos notificados. Simultaneamente, deve salientar-se o novo decréscimo de transmissão em UDI (3,9%), colocando Portugal ao nível ou mesmo abaixo dos valores médios verificados na região europeia. A categoria heterossexual foi e continua a ser a principal forma de transmissão da infeção VIH.

Gráfico 1- Número de Principais categorias de transmissão da infeção VIH em Portugal
2004-2014



Fonte: Insa, 2015

A utilização de drogas injetáveis foi um dos principais vetores de transmissão da infeção VIH. Atualmente, os casos notificados indicam uma redução consistente de casos associados a esta via de transmissão, explicada pelo acesso alargado a material de injeção não contaminado através do “Programa Diz Não a uma Seringa em Segunda Mão” onde os utilizadores de drogas injetáveis trocam uma seringa usada por um Kit com duas seringas novas e material de consumo inviolado e do “Programa de Detecção Precoce da Infeção VIH em Utilizadores de Drogas” que permite a realização do teste rápido, o qual visa a identificação precoce e a prevenção da infeção, assim como o padrão das drogas consumidas, que se foi alterando ao longo destes anos.

Os HSH constituem atualmente a única categoria de transmissão onde se regista um aumento considerável do número de novas infeções, embora a verdadeira dimensão da epidemia neste grupo necessite de ser determinada podendo estar subestimada. No momento da notificação de um caso de infeção VIH o médico preenche o meio mais provável de transmissão da infeção de acordo com informações fornecidas pelo utente. Porém, o médico acabou de conhecer o seu doente, não tendo tido ainda oportunidade

de criar uma relação de confiança com ele, pelo que é, muitas vezes referido o meio de transmissão heterossexual, porque é percebido pelo doente como sendo menos estigmatizante, podendo efetivamente não corresponder à realidade.

1.4. Políticas de apoio a pessoas com infeção por VIH

Amplificados pela imprensa escrita e pelos meios audiovisuais, os receios dos médicos alimentaram uma vaga de histeria coletiva que se apoderou especialmente da classe média das grandes cidades, contribuindo para a construção de estereótipos sobre a infeção VIH (Sontag, 1998). As primeiras notícias veiculadas sobre a infeção, para além de refletirem as incertezas da medicina na explicação da origem da doença, associam-na a práticas consideradas em rutura com a normalidade social. Os primeiros indivíduos a serem visados foram os homens que fazem sexo com homens, surgindo de imediato diversas nomenclaturas depreciativas, como cancro *gay* e GRID (*Gay Related Immunodeficiency Disease*). Posteriormente, foram reportados igualmente os UDI e os trabalhadores de sexo como sendo grupos de risco. Daqui se percebe que os estigmas construídos sobre estes indivíduos repercutiram-se na construção dos estigmas e estereótipos sobre a infeção em geral (Caldeira, 1995). De igual modo, tornaram a sociedade receosa e desinformada face ao VIH (Idem).

Os estereótipos associados à infeção são reforçados pelos próprios meios de transmissão, nomeadamente sangue infetado e sémen, a que “simbolicamente a cultura ocidental associa à ambiguidade entre a fertilidade e a morte, a força e a debilidade, a virtude e o vício, a limpeza e a poluição” (Miller, et al., 2012, p.650). Os estereótipos são assim construídos em torno de comportamentos, particularmente de foro sexual, entendidos como rutura com a normatividade social estabelecida e “acabam por institucionalizar valores para explicar a situação. Este posicionamento moral da sociedade acabou por imputar culpa e responsabilidade ao facto de ser portador da infeção, sendo rotulado de culpado, pois o seu estilo de vida rompeu com os comportamentos socialmente aceitáveis. Assim, a doença reafirma o seu carácter de pena e castigo” (Ibidem). Ou seja, os estereótipos em relação à infeção suportam-se na

noção de responsabilidade individual em que os indivíduos são infetados por terem tido práticas que não se enquadram na norma social, conotadas como imorais, pelo que a infeção acaba por ser vista como uma punição ao afastamento da normatividade social. Aliás, na perspetiva da religião, o indivíduo infetado é visto como merecedor de um castigo divino, esperando pela morte merecida pelo seu modo de vida.

Perante o receio de falta de compreensão e apoio, bem como da discriminação e abandono, alguns indivíduos infetados optam por ocultar o diagnóstico às pessoas com quem convivem nos diferentes contextos da vida, o que limita o acesso a uma rede de prestação de apoio informal para problemas relacionados com a infeção. São, por isso, indivíduos com fragilidades no que se refere ao suporte informal na gestão da doença. Neste cenário, e pelo facto dos familiares das pessoas que vivem com a infeção VIH não lhe prestarem os cuidados necessários, muitas vezes por fortes receios de possível contágio, foi necessária a intervenção da Segurança Social. Esta é obrigada a entrar no domínio da infeção VIH no sentido de proteger estes indivíduos, tentando colmatar as fragilidades de uma sociedade preconceituosa, estigmatizante e discriminante (Rodrigues, 1997, p.112).

No plano da rede de apoio formal, as pessoas que vivem com a infeção VIH em Portugal, têm acesso gratuito a tratamentos e medicação fornecido pelo Serviço Nacional de Saúde. O Decreto-lei nº54/92⁴, determina o regime de taxas moderadoras para o acesso aos serviços de urgência, às consultas e a meios complementares de diagnóstico e terapêutica em regime de ambulatório, isentando os utentes que vivem com a infeção VIH do pagamento da taxa moderadora. Por seu turno, o Despacho nº6778/97⁵, define as condições de prescrição e de fornecimento dos medicamentos utilizados na terapêutica da infeção pelo VIH, vulgarmente denominados por anti-retrovíricos, de acesso gratuito para todos os utentes que vivem com a infeção.

Paralelamente à rede de prestação de cuidados de saúde, existem medidas de ação social especificamente definidas para os infetados com o VIH asseguradas pela

⁴ Diário da Republica, I Série, nº 195, alínea c) do nº 1 do artigo 201º - lei nº54/92, de 11 de abril de 1992

⁵ Despacho nº6778/97, II Série, de 7 de agosto de 1997 do Ministério da Saúde

Segurança Social. Tais medidas têm como princípio base garantir a proteção social dos cidadãos e proporcionarem as condições que contribuam para o bem-estar social das pessoas excluídas e que detêm menos meios para agirem de forma autónoma e exercerem, em pleno, a sua vida e cidadania.

A ação da Segurança Social desenvolve-se primordialmente ao nível da cooperação com instituições de base comunitária, que implementam três tipos de respostas sociais de apoio direto aos indivíduos e suas famílias: acompanhamento psicossocial; serviços de apoio domiciliário e residências e apoio económico.

As instituições de atendimento e acompanhamento psicossocial estão focadas na integração dos indivíduos no seu meio familiar de forma a superar e prevenir situações de exclusão e isolamento social. Mais especificamente visam orientar e apoiar pessoas e famílias em situação de rutura e isolamento familiar; prevenir situações de exclusão social e familiar e contribuir para o restabelecimento do equilíbrio funcional (Segurança Social, 2016, p.4). O apoio e acompanhamento prestado ao utente depende das respostas/serviços disponíveis em cada uma das instituições e que se podem concretizar em apoio económico, géneros alimentares, medicação, vestuário, produtos de higiene, apoio psicológico, apoio jurídico, ajudas técnicas, títulos de transporte, entre outros.

Relativamente às residências para pessoas que vivem com a infeção VIH, estas destinam-se a satisfazer a globalidade das necessidades básicas, desde a questão habitacional à adesão terapêutica, passando pelo desenvolvimento de competências interrelacionais de forma a evitar o isolamento e a perda de laços sociais, e a (re) integração na comunidade com o objetivo último da autonomização.

O apoio domiciliário consiste na prestação de cuidados personalizados na residência dos indivíduos assegurando, dessa forma, uma melhor qualidade de vida e a permanência no seu meio natural de vida, evitando dessa forma a institucionalização. Inclui apoio nas atividades de vida quotidiana, tais como higiene, conforto, alimentação, bem como a vigilância terapêutica; os cuidados diretos de carácter físico e psicológico como, por exemplo, cuidados de enfermagem; os cuidados indiretos tais como o apoio à gestão doméstica e à ligação com o meio social envolvente. Ainda no âmbito de

respostas sociais, foi homologado o Decreto-Lei nº 216/98⁶ que garante a reforma por invalidez a todos os indivíduos que vivem com a infeção independentemente do seu estágio e/ou dependência. Por seu turno, a 6 de junho foi aprovada a Portaria⁷, que regula as ajudas sociais pecuniárias concedidas a hemofílicos contaminados com o VIH e respetivos familiares.

Relativamente à discriminação, e em particular à discriminação das pessoas que vivem com a infeção VIH, foi necessário criar a Lei nº46/2006⁸, que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde, e o Decreto-Lei 34/2007, que regulamenta a lei que previne e proíbe as discriminações em razão da deficiência e de risco agravado de saúde.

Pelo exponencial de casos de infeção VIH e do grande número de mortes num espaço curto de tempo, o Estado Social não conseguiu dar resposta a todos os indivíduos tendo, deste modo, surgido diversas respostas da sociedade civil. As mais mediáticas foram a Associação Abraço, a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, a Fundação Portuguesa “A comunidade Contra a Sida”, a Caritas de Coimbra, o MAPS – Movimento Apoio à Problemática da SIDA. A sociedade civil teve uma importância crucial na redução dos processos de exclusão social sentidos pelas pessoas que vivem com a infeção VIH, tendo criado respostas facilitadoras de integração, desde aconselhamento jurídico, grupos de autoajuda e linhas telefónicas de aconselhamento e apoio gratuitos para todos os indivíduos, para além do reforço das respostas da segurança social (residências; atendimento e acompanhamento social e apoio domiciliário). Na última década, com o recurso às novas terapêuticas, reduziu-se significativamente a morbilidade e mortalidade associadas ao VIH, melhorando-se, assim, a qualidade e a esperança de vida das pessoas infetadas, permitindo a qualquer indivíduo desenvolver a sua vida profissional, social e pessoal com normalidade.

⁶Diário da República, Série I, nº 162, parte A, alínea a) do n.º 1 do artigo 198.º e do n.º 5 do artigo 112, Lei nº 216/98 de 16 de Julho 1998.

⁷Diário da República, nº 131, Série I, parte B, Portaria nº 321/2000.

⁸Diário da República, Série I, nº 33, alínea a) do n.º 1 do artigo 198, Lei nº46/2006, de 28 de agosto de 2006.

“O único comportamento de risco que tive foi ter ido para a cama com o meu marido”.

Amélia, 35 anos, Ensino Secundário

Numa consulta de rotina, de ginecologia, a médica de Amélia disse-lhe que *“era melhor fazer o teste para o VIH porque o seu ex-marido está preso por tráfico de drogas”*. Na altura não percebeu o *“que uma coisa tinha a ver com a outra”*, que *“nem sabia o que isso era”* e *“que não havia problema que era uma pessoa saudável”*. *“Estava tão descansada”* que nem foi *“buscar o resultado”*. Anos mais tarde apanhou *“tuberculose”*, fizeram *“um novo teste”*, e quando lhe disseram o resultado *“nem quis acreditar”*: *“desatei a chorar. A minha vida tinha acabado. Só não me suicidei porque tinha um filho para criar”*. Apenas contou ao companheiro atual, com quem já vivia há 3 anos e nunca tinham usado preservativo: *“quando ele me veio visitar ao hospital contei-lhe. Disse-lhe para fazer o teste e se estivesse negativo par me deixar”*. Felizmente o resultado *“veio negativo”*: *“senti um alívio por não o ter infetado. Quando ele soube desmaiou. Ficou a soro ao meu lado. Aí conversamos e eu disse-lhe para ele seguir com a vida dele”*. Todavia, *“ele disse-me que não me iria abandonar no momento mais difícil da minha vida. Estamos juntos há 15 anos”*. Ainda hoje só o *“companheiro é que sabe”* do diagnóstico. A irmã, que considera *“muito amiga”*, *“desconfia, mas não tem a certeza”*.

Decidiu não contar a mais ninguém, inclusive ao filho, porque foi *“discriminada no hospital por uma enfermeira”*: *“Recusou-se a tirar sangue e tratou-me muito mal, como se eu tivesse culpa de todos os males do mundo. Percebi logo que trago um rótulo.”* O mesmo sucedeu com a entidade empregadora: *“quando saí do hospital o meu patrão quis que eu lhe trouxesse os relatórios médicos sobre a minha doença. Eu recusei-me e ele não me renovou o contrato. Fiquei sem trabalho”*. Para além de SIDA, Amélia sofre também de *“miostenia gravis”* o que *“é muito incapacitante”*. Mas, apesar de se sentir doente diz que *“dá luta”*: *“gosto muito do meu companheiro, faço tudo em casa, mesmo sem poder, para o agradar. Tenho muito orgulho no meu filho que está a estudar e a trabalhar ao mesmo tempo. Por isso, fora as doenças acho que sou feliz”*.

Capítulo 2. Abordagem sociológica da infecção por VIH

2.1. Processos sociais da infecção

Surgida no início dos anos 80 do século passado, a infecção pelo VIH rapidamente se disseminou, transpondo países, classes sociais e grupos etários, acabando por constituir um dos maiores problemas sanitários da atualidade.

Se, por um lado, o acesso ao tratamento permitiu reduzir significativamente a morbilidade e mortalidade associadas à infecção VIH, por outro lado, conduziu a sociedade a encará-la como uma infecção com um curso crónico. A representação da cronicidade da infecção constitui um desafio na elaboração de estratégias de prevenção na medida em que os indivíduos ao encararem a infecção como sendo não mortal passaram a relaxar ao nível dos comportamentos preventivos.

A identidade está profundamente envolvida no processo de representação. A (re)moldagem da relação espaço-tempo no interior de diferentes sistemas de representação têm efeitos profundos sobre a forma como as identidades são localizadas e representadas. Nas sociedades pré-modernas, o espaço e o lugar eram amplamente coincidentes, uma vez que as dimensões espaciais da vida social eram, para a maioria da população, dominadas por uma atividade localizada. A modernidade veio separar, cada vez mais, o espaço do lugar, ao reforçar relações entre pessoas que estão "ausentes", distantes, local e geograficamente, de qualquer interação face-a-face. Nas condições da modernidade, os locais são inteiramente penetrados e moldados por influências sociais bastante distantes deles. O que estrutura o local não é simplesmente aquilo que está presente na cena; a "forma visível" do local oculta as relações distanciadas que determinam a sua natureza (Giddens e Lash, 1997, p.18). A civilização ocidental contemporânea caracteriza-se pela facilidade de interagir e de se deslocar, fazendo com que se mudem hábitos e preceitos associados à intimidade e sexualidade.

Os padrões sociais que regem o comportamento sexual modificaram-se de tal maneira que se chega a falar numa revolução sexual (Oliveira, 2008). A legitimação do sexo pelo casamento deu lugar à legitimação do sexo pelo prazer. Verifica-se uma

aproximação dos géneros, passando as mulheres a terem igualmente relações sexuais antes do casamento. Hoje coexistem vários modelos familiares, (e.g., famílias monoparentais, recompostas), assim como são mais complexas as redes de parentesco. Para esta transformação contribuíram fatores como o aparecimento de contraceptivos hormonais, a democratização, o prolongamento do ensino, a perda de influência das religiões convencionais, a alteração dos modelos familiares e de relacionamento interpessoal (Idem).

As mensagens preventivas de apelo ao uso do preservativo têm sido concebidas para uma sexualidade sem contexto, em que os indivíduos não se identificam com as práticas sexuais veiculadas por estas mesmas mensagens. O preservativo é visto como uma solução final para a não transmissão da infeção VIH por via sexual, desde que usado de forma consistente e correta em todos os relacionamentos sexuais. Mas, a disparidade entre o conhecimento das formas de transmissão da infeção VIH e o uso do preservativo sugerem que o conhecimento por si só não constitui um fator de proteção.

Foi a partir da II Guerra Mundial que os sociólogos começaram a encaminhar-se para o campo da saúde, demonstrando que afinal a saúde é coletiva, afastando as teorias do “homem doente” como uma experiência privada e pessoal (Herzlich, 2004). O período pós II Guerra Mundial é apontado como um momento de ressurgimento das ciências sociais, assim como da sociologia médica no continente europeu. Para Saint (1981), “a segunda Guerra Mundial serviu como um grande divisor de águas, catalisando a revolução científica, educacional e sociológica. (...). Os governos de pós-guerra foram forçados, pela opinião pública e pelos próprios grupos profissionais, a responderem à necessidade de mudança. Foram forçados a promoverem um sistema mais igualitário de saúde nas sociedades em que a memória dos anos de escassez ainda é muito presente, assim como foram forçados a criar condições nas quais a prática científica da medicina pudesse florescer” (p.16).

Na década de 1950, a obra *The Social System* da autoria de T. Parsons (1951), representa um marco na emergência da sociologia médica. Nesta obra o autor apresenta um modelo funcionalista da sociedade, no qual os sistemas sociais estão interligados aos sistemas de personalidade e cultura. A medicina, enquanto instituição social, passa a ser

vista como um meio de controlo e de regulação social, tornando-se em objeto privilegiado da análise sociológica. A doença é entendida como desvio social e os processos terapêuticos como formas de controlo social. As relações sociais entre médico e doente organizam-se segundo um modelo de interação social no qual estão bem definidos e delimitados os respetivos papéis. Ao médico é atribuído um papel social de extrema importância, visto ser ele que define o que é saúde e doença, e legitima o papel social do doente (Carapinheiro, 1986).

Para Parsons (1951), o conceito de doença constitui uma situação de ameaça ao normal desempenho dos papéis sociais estabelecidos pela socialização (doença como desvio), sendo assim criada uma situação de dependência entre médico e doente. Deste modo, a doença pode ser considerada como um modo de resposta às pressões sociais. Enquanto doentes, as pessoas assumem papéis que estão institucionalizados e que correspondem a sentimentos e sanções. Neste papel, o indivíduo é isento dos seus papéis sociais normais e tem de ser ajudado.

Esta primeira aproximação à doença enquanto objeto de pesquisa sociológica marca a sociologia médica durante quase duas décadas, tendo igualmente o trabalho de Merton (1973) contribuído para uma subárea desta sociologia, designadamente a sociologia da educação médica (Nunes, 2003).

A partir de 1970 os cientistas sociais começaram a criticar a crescente “medicalização” e “controlo social” imposto pela medicina de uma forma geral. Por detrás da medicina estava o Estado. Esta visão crítica da medicina e do Estado tomou forma, tendo-se abandonado a conceção clássica da sociedade como ordem, para a experiência social da doença, ou seja, a experiência da doença no domínio público e privado (Herzlich, 2004).

As décadas de 1970 e 1980 mostraram que o controlo da doença não repousa apenas sobre os processos médicos e medicalizantes, mas também em relações estreitas existentes entre taxas de mortalidade, natalidade, morbilidade, entre outras, com as classes sociais, estilos de vida, género e outros aspetos da organização social (Carapinheiro, 2006).

O termo sociologia da saúde, desde a sua emergência na década de 1950, foi

pautado por algumas controvérsias teóricas. A título exemplificativo, destaca-se Strauss (1957) que efetuou a distinção entre sociologia na medicina e sociologia da medicina e Carapinheiro (2006) que propôs a inclusão do termo saúde, e a exclusão dos termos doença, medicina ou medicinas. Na presente dissertação optou-se pela designação de sociologia da saúde, por ser a forma académica mais usada em Portugal.

Por seu turno, o conceito de saúde utilizado neste trabalho é tributário da Organização Mundial de Saúde, que o define como o bem-estar físico, psíquico e social dos indivíduos e não como a mera ausência de doença ou enfermidade. A doença pode ser entendida como um outro estado dos indivíduos, de disfunção de ordem fisiológica, psicológica ou social com repercussões no estado de saúde. Nesta ordem de ideias, a saúde e a doença ligam-se mutuamente a fatores de ordem individual (física e psicológica), mas também de ordem coletiva (cultural, social e ambiental) (OMS, 2003).

Assim, a sociologia da saúde aparece com novos modelos de causalidade, tradutores das transformações ocorridas pela confrontação das teorias e métodos da sociologia médica (Carapinheiro, 1986). Esta sociologia reconhece que a ideia de saúde não exclui a noção de doença, contudo, não a consagra como parte negativa da saúde. Esta perspetiva concebe a doença como “produto humano, culturalmente variável e laboriosamente urdido na história das sociedades, de tal forma que as doenças se materializam também por estereótipos e estigmas, aceitação e rejeição, integração e desvio, liberdade e controlo, sendo que a tudo isto não são alheios os modelos de desenvolvimento das sociedades contemporâneas, profundamente medicalizadas” (Carapinheiro, 2006, p.9).

Nos anos 1980, no início da descoberta do VIH, o diagnóstico da infeção era uma experiência de morte iminente (Idem). A falta de informação sobre a infeção, a precariedade dos recursos terapêuticos e as incipientes condições de atendimento nos serviços de saúde estavam associadas ao medo, ao preconceito social, ao estigma e à falta de preparação dos profissionais. Tudo isto, em conjunto, repercutiu-se na forma como os indivíduos afetados lidaram com a doença, assim como os seus cuidadores (família, amigos e profissionais de saúde). Desta forma, construiu-se um discurso no qual se configurou a sensação de um risco iminente que se repercutia sobre a sociedade,

passando-se a questionar os modos de vida e os valores dos indivíduos (Silva, 1995).

A sociedade produziu então representações apoiadas na ideia de doença contagiosa, incurável e mortal, acabando por revitalizar o conceito de “Peste”, cujo significado representava uma ameaça à sua própria existência, o que conduziu a atitudes de fuga e evitamento por todos aqueles que estavam infetados (Sontag, 1998, p.139). A palavra “Peste” passou a ser a principal metáfora associada ao VIH, a qual foi durante muito tempo utilizada para designar a suprema intensidade de uma infeção percecionada como calamidade pública, desgraça e um flagelo (Sontag, 1998, p.139). Esta forma de representar a infeção projetou-a para o campo das doenças malignas, mobilizando sentimentos e preconceitos, assim como comportamentos e políticas discriminatórias, principalmente em relação aos grupos que foram, primeiramente, designados como “grupos de risco”. A infeção VIH acabou por aglomerar vários estigmas, transformando-se, ela própria, em estigma, confundindo-se a doença com o seu portador (Sontag, 1998).

Na década de 1980 o VIH foi alimentado de fantasmas inquietantes provenientes das vulnerabilidades individuais e sociais. O vírus invade o corpo. Por seu turno, a doença (ou, na sua nova versão, o medo da doença) é descrita como invadindo a sociedade inteira (Idem). Diversos relatos deste tempo demonstram como o medo estava lançado na população. Um dos exemplos é o de Jean Marie Le Pen (Presidente Partido Nacionalista Francês) que apelou à instauração de um exame geral obrigatório e a quarentena de todos os portadores do vírus, lançando assim o pânico na população uma vez que insistia que a infeção VIH não era apenas uma doença infecciosa, mas era igualmente contagiosa (Idem).

As doenças causam normalmente repulsa, afastamento e medo de contaminação. Com a infeção VIH estas reações são ainda mais reais por deixar sinais tão visíveis e impotências tão declaradas. Nesse sentido, esta infeção além de ser uma doença com graves consequências físicas e psicológicas, constitui-se também como um fenómeno de natureza social acompanhado de processos de segregação social baseados em estigmas socialmente construídos e intimamente ligados às representações sociais da doença. A este propósito, Carapinheiro (1986) refere que “quando num determinado momento

histórico surge uma doença que se apresenta misteriosa, cuja origem seja obscura e para a qual ainda não estejam disponíveis terapêuticas eficazes, as mitologias sociais desenvolvem um trabalho ideológico de recuperação do fenómeno no quadro social da sua existência coletiva, atribuindo-lhes significados que a individualizem e lhe fornecem caracterização social” (p.15). A saúde como vivência individual assume-se assim como problema sociológico que reflete a sociedade nas suas construções teórico-ideológicas (instituições que os promovem) e práticas (estrutura social) (Carapinheiro, 2006). Deste modo, a doença torna-se numa “realidade construída” onde o doente é a “personagem social” (Carapinheiro, 1986, p.11). A gestão da saúde é vista, desta forma, como um critério de diferenciação social, onde a saúde é particular a cada indivíduo, sendo que é a relação que o indivíduo estabelece com o seu grupo de pertença/sociedade que vai obrigar a esta gestão. Desta maneira, há uma construção social da doença. Esta é definida, por um lado, pela realidade social das doenças tal como existem em contextos histórico-sociais precisos e, por outro lado, pela estruturação da identidade social do doente fazendo com que a doença seja um fenómeno social total (Idem).

A infeção VIH faz irromper à luz do dia uma identidade (condição de saúde) que deveria ter permanecido oculta dos vizinhos, colegas, família, amigos e da própria sociedade. O sentimento de vergonha está associado principalmente a uma imputação de culpabilidade por se ser uma pessoa que vive com a infeção por VIH. O preconceito atinge profundamente os indivíduos, influenciando a autoperceção da doença e o comportamento das outras pessoas em relação a ela (Sontag, 1998).

Desta maneira, todos os comportamentos de risco que estão na origem da transmissão da infeção VIH são considerados mais do que uma mera fraqueza. São vistos no domínio do vício, da delinquência, da dependência de substâncias químicas ilegais e de hábitos sexuais pervertidos, passando a infeção VIH a ser encarada como uma espécie de punição.

Em 1996, este cenário começou a mudar com a introdução das terapias anti-retrovíricas de alta eficácia, HAART (*Highly Active Anti-Retroviral Therapy*), o que permitiu a redução significativa da mortalidade e da morbilidade associadas ao VIH, assim como melhorou a qualidade e a esperança de vida das pessoas infetadas. A

introdução e a posterior generalização da HAART no tratamento do VIH revolucionaram o panorama desta infeção. A SIDA deixou de ser vista como uma sentença de morte, para progressivamente passar a ser encarada como uma doença crónica, à semelhança de outras doenças.

A infeção VIH evoluiu no sentido de ser uma patologia que ocasionava, num curto espaço de tempo, a morte dos doentes, para uma doença crónica que permite uma maior esperança e qualidade de vida das pessoas infetadas. Assim, a assistência que estes doentes atualmente necessitam exige uma intervenção diferente da inicial, com vista a ajudá-los a saber viver de uma forma mais ajustada com a situação de doença crónica. A partir do momento em que a infeção por VIH foi considerada como uma doença crónica, o doente passou a ser tratado como um indivíduo adoecido, com identidade, extrapolando o quadro do diagnóstico preciso e redutor que o colocava num papel previamente determinado pela história natural da doença. O indivíduo começa a ser compreendido dentro da sua complexidade, do seu dia-a-dia. Valoriza-se a sua autonomia relativa, a sua trajetória social e biográfica (Montagner, 2008).

Esta transição epidemiológica, em que às pressões da doença ameaçadora da vida e da morte prematura se sobrepôs a potencialidade de um curso da vida em ambiente social relativamente seguro foi mais do que uma alteração médica de onde adveio maiores conhecimentos científicos, foi, acima de tudo, e simultaneamente, uma transição cultural. A este propósito, refere Silva (1995) que “os estilos de vida são encarados como construção de modos de ser e estar que individualmente se decidem no espaço situado entre as posições e as disposições estruturais e, como tal, resultam da articulação do condicionalismo social e da agência individual como construção identitária” (p.169).

A própria relação médico-doente altera-se tendo desaparecido o modelo do doente passivo (modelo assimétrico), sendo necessário o entendimento mútuo, onde a confiança que o doente deposita no médico e a cooperação que o médico tem com o doente, tornam-se cruciais para a adesão terapêutica. Esta é definida pela OMS como “a extensão em que o comportamento de um indivíduo, para a utilização de medicamentos, cuidados de saúde, alimentação e estilos de vida, está de acordo com as recomendações

de um profissional de saúde com as quais concorda” (WHO, 2003). Assim, a adesão terapêutica corresponde ao grau de concordância entre as recomendações do médico e os comportamentos do doente em relação à terapêutica prescrita (Idem).

A importância da adesão à terapêutica na infecção VIH foi reconhecida na 12.^a Conferência Mundial, em Genebra, adquirindo um lugar central no acompanhamento da pessoa que vive com a infecção VIH. Com efeito, os tratamentos anti-retrovíricos exigem uma adesão terapêutica a longo termo, sob pena de criação de resistências por parte do vírus as quais tornam a terapêutica ineficaz.

Um comportamento de adesão rigoroso corresponde a “uma toma de pelo menos 90% a 95% das doses para se conseguir a supressão do VIH abaixo do limiar da deteção” (Paterson, 2000). Apesar da qualidade da adesão ser um fator essencial do sucesso terapêutico na infecção pelo VIH, esta questão não pode ser reduzida a um mero problema de comportamento individual. Há que ter em conta o contexto social, a relação médico-utente, o percurso biográfico do indivíduo, as suas crenças e conhecimentos, as suas prioridades, condições e estilo de vida, assim como a sua vivência da doença e do tratamento. Desta forma, os fatores que contribuem para uma boa adesão terapêutica prendem-se com a educação para a saúde, a intervenção psicoterapêutica, a existência de uma rede de suporte pessoal e social adequadas, um diagnóstico precoce, a ausência de comportamentos de risco e a posse de conhecimentos ajustados sobre a doença (Boyle, et al., 2005). De igual modo, por entre as variáveis que contribuem para a não adesão incluem-se uma história prévia de doença mental e/ou neurológica, o consumo de substâncias psicoativas, um funcionamento cognitivo-intelectual pobre, uma estrutura de apoio pessoal, social e deficitário e um reduzido nível de escolaridade (Tsasis, 2001). Também um estatuto socioeconómico baixo, a falta de motivação para o tratamento, a complexidade do regime terapêutico e o acesso aos serviços de saúde, a distância entre a residência do utente e o local para o seu atendimento podem gerar dificuldades no cumprimento de protocolos terapêuticos (Nemechek et al., 2012).

O significado de doença desafia, frequentemente, as representações dos doentes relativamente à sua capacidade para lidar com o tratamento. No caso particular do VIH,

no processo de adaptação, é fundamental desenvolver capacidades de autocontrolo, na medida em que ajudam as pessoas que vivem com a infeção a esbater os estados emocionais negativos. A perceção de controlo promove um envolvimento no tratamento permitindo adaptar estratégias de *coping* como função de proteção (Canavarro, 2003).

A infeção VIH surge inicialmente como um problema de saúde, mas é cada vez mais um problema social com múltiplas implicações na comunidade. O impacto da doença na qualidade de vida das pessoas que vivem com a infeção está relacionado com diversos fatores, nomeadamente com a própria natureza da infeção, potencialmente letal, que em certos casos é incapacitante, produzindo alterações visíveis, aliando-se também o facto dos seus portadores serem estigmatizados pela sociedade. A tripla dimensão, médica, social e cultural da infeção por VIH confere-lhe um concentrado de fatores que conduzem, muitas vezes, de exclusão (Elias, 2004).

As mudanças de autoestima ocasionadas pelas doenças crónicas, como o sentimento de vergonha relativo ao estado de deterioração do corpo, o estigma no contacto com os outros e a sensação de perda do seu Eu (*self*), demonstram a experiência da doença e o quanto o corpo é importante para uma perceção da identidade (Herzlich, 2004). A doença oferece assim a possibilidade de renovação, mudança e autodescoberta, em suma, de os indivíduos porem à prova a própria capacidade de ser “um doente bem-sucedido” (Idem).

Autoavaliar-se como uma pessoa não saudável apenas porque não se cumpre com as normas que definem o ser saudável do ponto de vista biomédico, demonstra o lado social e mesmo moral do próprio conceito (Goffman, 1998). Este conceito foi sujeito a um processo de transição, ambivalente, entre a tradição que definia o saudável pelo sentimento de bem-estar e não pela ausência de doença (Silva, 1995, p. 175). Atualmente, ser saudável está associado ao sentimento de bem-estar (por exemplo, hábitos e gostos adquiridos) e a um estilo de vida que promova a saúde, o que pode levar, igualmente, à produção de sentimentos de culpabilidade entre os indivíduos que se afastem desta norma. As representações sociais acerca de ser saudável nas nossas sociedades estão cada vez mais ligadas à ideologia moderna sobre um “estilo de vida saudável”, a qual responsabiliza os indivíduos pelo não saudável (Idem, p.175).

A saúde e a doença afetam vários aspetos da vida privada, como o amor, a sexualidade e o próprio corpo. Este continua a ser assumido ao nível da intimidade, envolvendo sigilos e ritos individuais quotidianos. Por seu turno, a família continua a estar profundamente implicada na preservação da saúde e nos seus cuidados. Porém, a infeção VIH trouxe a experiência da doença para o domínio público. Demonstrou como o domínio privado e público da vida se sobrepõem e como a intimidade se tornou coletiva, mas também política. Tal como refere Herzlich (2004), a infeção VIH trouxe a brutalização da própria intimidade (p.87).

Com o prolongamento do tempo de sobrevida, com a cronicidade da infeção pelo VIH, impõe-se uma releitura das estruturas e dinâmicas das relações afetivas. Neste sentido, tornou-se necessário integrar as dimensões psicológicas e sociais no processo saúde-doença. As representações habituais de experiência da infeção VIH contêm os elementos simbólicos e morais que vão intervir fortemente em todas as etapas do reconhecimento da infeção. Ora, essa busca de sentido, inseparável da identidade do sujeito e da de ator social, infiltra todas as atitudes e comportamentos face a esta mesma infeção (Nieberk, 2002).

2.2. Comportamentos sexuais de risco

A noção de perigo esteve sempre presente em todas as sociedades humanas, mesmo nas sociedades primitivas, mas adquiriu maior validade perante a sociedade e o Estado, quando passou a ser interpretado segundo os requisitos da ciência nas sociedades contemporâneas. Submetida à ciência, a noção de perigo foi quantificada e passou a traduzir-se no conceito de risco.

O risco é um conceito moderno, onde se pressupõe que as decisões e as consequências imprevisíveis das sociedades primitivas se tornem decisões previsíveis e controláveis. Deste modo, o risco emerge como conceito quando se torna possível pensar o futuro como passível de controlo (Beck, 1997).

Os desafios dos riscos globais oriundos da primeira modernidade são discutidos no início do séc. XXI. Os riscos atuais não podem ser delimitados espacial, temporal ou

socialmente. Envolvem estados, alianças militares, todas as classes sociais, assim como apresentam novos tipos de desafios às instituições que devem controlar os riscos. Assim sendo, a noção de risco é inseparável da condição de modernidade.

A gestão dos riscos formata-se em duas vertentes distintas: a prevenção e a aposta. Ambas são fruto da crença na racionalidade, mas geram mecanismos de controlo distintos. Na prevenção o mecanismo de controlo é a norma. Já na vertente da aposta, o elemento essencial é a tomada de decisão informada que privilegia o processamento da informação numa perspectiva cognitiva e individual (Beck, 1997).

Para Beck (1997) e Giddens & Lash (1997), a sociedade contemporânea caracteriza-se pela radicalização dos princípios que norteiam o processo de modernização industrial, o que, segundo estes autores, marca a passagem da sociedade moderna para a sociedade de alta modernidade, segundo Giddens (2001), e para a sociedade de risco ou da modernização reflexiva, segundo Beck (1997). Para estes sociólogos as sociedades altamente industrializadas enfrentam riscos ambientais e tecnológicos. O progresso gerado pelo desenvolvimento da ciência e da tecnologia passa a ser considerado como a fonte potencial de autodestruição da sociedade industrial a partir do qual se produzem novos riscos. Estes novos riscos são de carácter global, afetando o planeta sem exceções de classe ou nacionalidade. Os riscos globais são desigualmente distribuídos, variando de acordo com contextos históricos, padrões culturais e políticos diferentes. Trata-se de riscos cujas consequências, em geral, de alta gravidade, são desconhecidas a longo prazo e não podem ser avaliadas com precisão. Para Franklin (1998), a forma como interpretamos e negociamos os riscos, e vivemos com as imprevisíveis consequências da modernidade (tardia) estruturará a nossa cultura, sociedade e política nas próximas décadas.

Beck (1997) considera que o projeto da modernidade tardia implica a gestão de riscos em contraposição com a gestão da vida. O autor introduziu o conceito de sociedade de risco para se referir a este deslocamento, entre a gestão de riscos e a gestão da vida, incluindo três características: a globalização, a individualização e a reflexividade. Para ele, “a novidade da sociedade de risco repousa no facto de que as nossas decisões civilizacionais envolvem consequências e perigos globais, e isso

contradiz radicalmente a linguagem institucionalizada do controle, e mesmo a promessa de controle, que é irradiada ao público global na eventualidade de catástrofe” (p.20).

A sociedade de risco significa que o mundo está fora de controle. Não existe nada de certo além da incerteza. Estas incertezas, que Beck (1997) denomina de incertezas fabricadas, são reforçadas por rápidas inovações tecnológicas e respostas sociais aceleradas, criando uma nova paisagem de risco global. Deste modo, uma das características da sociedade de risco é que esta se tornou num laboratório sem nenhum responsável pelos resultados do que está a ser experimentado. Desta maneira, os conflitos do risco dão-se quando prevalece a dupla ideia de que alguém é responsável e de que ninguém é responsável.

Seguindo o trilha de Beck (1997), diversos atores criaram várias teorias sobre o risco. Um dos teóricos que tentou, pela primeira vez, uma aproximação sistemática do risco à sociologia foi Luhmann (1991). Este autor afirma que a sociologia ainda não conseguiu oferecer mais do que observações do óbvio. Após considerar o conceito sociedade de risco como um conceito de moda, reconhece que “como as outras disciplinas também a sociologia parece partir do pressuposto que os danos são danosos, que desvantagens devem preferencialmente ser evitadas e que isto vale ainda mais para danos que podem assumir extensões catastróficas. Todavia não alcançamos com isso um conceito teórico e a pesquisa fica no estado da fascinação pelo horrível” (1990, p.140).

Luhmann (1990) volta atrás e propõe uma distinção entre risco e perigo. Assim, segundo o autor, só devemos falar de riscos quando os possíveis danos forem consequências da própria decisão individual. Em contrapartida, é mais adequado utilizar a palavra perigos quando os danos ou perdas estão relacionados com causas fora do controle do sujeito. A modernidade na sua fase atual é equacionada numa trajetória histórica em função das decisões individuais. Deste modo, a realização pessoal e os riscos/danos são equacionados da mesma forma. O risco de uma decisão pressupõe a consciência dos danos possíveis. Para o autor podemos falar de risco, quando um indivíduo sabe as consequências da sua ação e procede na consciência tanto do possível sucesso da sua ação como de possíveis danos. Assim, segundo Luhmann (1990), o cálculo da decisão de viajar de avião conta com a probabilidade de chegar sem acidente

aéreo ao lugar do destino. Quando acontece um desastre, o que é improvável, mas não impossível, o dano assumido torna-se algo real. Um outro exemplo dado pelo autor (1990) é o de quem fuma assume o risco de morrer de cancro, mas para os outros o cancro continua a ser um perigo. Um indivíduo que assume o risco de morrer atrás do volante do seu veículo, (algo possível na consequência da decisão de andar a alta velocidade), representa um perigo para os transeuntes e para os outros motoristas. Analisados estes exemplos, podemos concluir que a mesma ação é um risco para um determinado grupo e um perigo para outro grupo dentro da mesma ação. Deste modo, torna-se claro que a noção de risco e perigo estão interligadas. Todavia, a argumentação de Luhmann (1990) chama a atenção para algo essencial, que é a distinção entre um dano hipotético em consequência da própria ação consciente e o dano hipotético em consequência da ação dos outros, da natureza ou de outras causas fora do próprio controlo.

Um olhar mais aprofundado sobre o uso do conceito de risco na literatura leva à conclusão que existem basicamente dois conceitos. O primeiro, que podemos chamar de conceito restrito de risco, segundo a definição de risco de Luhmann (1990), e o segundo que podemos chamar de conceito amplo de risco que vai mais além e inclui o que o autor chamaria de perigo. Este conceito mais amplo será definido como “zona de risco”, e será aplicado, por exemplo, a regiões onde de acordo com a localização geográfica há maior probabilidade de ocorrência de terremotos ou ao risco de uma guerra nuclear e mesmo ao de uma epidemia como, é o caso da infeção VIH.

Tal conceito de risco alerta para a possibilidade de eventos futuros que sejam danosos para o indivíduo, independentemente de serem consequências imediatas dos seus próprios atos ou o resultado não intencional da ação coletiva ou simplesmente fenómenos naturais com efeitos negativos. Tal conceito ganha popularidade devido à consciência da contingência ser expressa sob outras formas linguísticas. Assim, falar de riscos é uma maneira de comunicar sobre eventos contingentes. Estes eventos serão sempre uma ameaça hipotética para o indivíduo (Idem).

A infeção VIH e toda a problemática que a rodeia é socialmente construída por uma sociedade com raízes histórico-religiosas de negação do corpo e da sexualidade. A

propagação da infecção é atribuída a comportamentos de risco, a comportamentos sociais, e não se propaga de uma só forma, variando de acordo com as interações e o comportamento dos sujeitos (Alvarez, 2005).

Apesar dos recentes avanços no acesso à prevenção, tratamento, cuidados de saúde e serviços de apoio, é cada vez mais clara a importância central dos comportamentos na difusão do VIH. De acordo com a UNAIDS (2011), “as reduções na prevalência do VIH entre os jovens têm coincidido com uma modificação dos padrões de comportamento sexual” (p.15). O declínio das novas infeções por VIH em todo o mundo tem sido impulsionado pelas mudanças do comportamento dos jovens, dos trabalhadores do sexo e seus clientes, dos UDI, dos HSH e dos transexuais. Em vários países com epidemias generalizadas foram as mudanças comportamentais combinadas, como a redução do número de parceiros sexuais, o aumento do uso do preservativo e o adiamento da idade das primeiras relações sexuais, que reduziram a incidência das infeções VIH. A UNAIDS (2006) identificou países onde a modificação dos comportamentos contribuiu de forma significativa para por fim à expansão do VIH, designadamente o Camboja, o Quênia, a Tailândia, o Uganda, o Zimbabué, quatro estados da Índia e em zonas urbanas do Burkina Faso e do Haiti, onde a epidemia efetivamente recuou. As claras diferenças locais e regionais na intensidade e dimensão da epidemia servem de alerta para os fatores sociais e culturais que, em última análise, modelam o impacto do VIH, tanto nos indivíduos como nas comunidades.

A infecção VIH é uma doença infecciosa de evolução prolongada, à qual a peculiar infeciosidade e transmissibilidade conferem um caráter coletivo ou social. O fato de o tratamento disponível não conter a epidemia e não existir qualquer vacina preventiva obriga a que se insista na modificação dos comportamentos sexuais como via principal para conter a transmissão do vírus e, consequentemente, impedir o desenvolvimento da doença (Alvarez, 2005).

No controlo das doenças que dependem dos comportamentos, como é o caso das IST, é fundamental combinar os esforços de tratamento (terapêuticos propriamente ditos e profiláticos), utilizando os melhores meios e práticas disponíveis, com programas psicossociais dirigidos à prevenção. Quando se privilegia exclusivamente os

modelos biomédicos, apesar das importantes descobertas terapêuticas que têm feito baixar a taxa de prevalência de doenças como a sífilis, a gonorreia, a tuberculose e outras, certo é que não se obtém a sua erradicação, dado que há fatores de natureza comportamental, social e cultural que favorecem a sua persistência no seio das comunidades. Ao longo da história da prevenção da infecção VIH, tem-se verificado que as pessoas têm dificuldade em seguir diretrizes aparentemente óbvias, como utilizar o preservativo correta e consistentemente nas suas relações sexuais quando não conhecem o estado serológico do(a) parceiro(a) e recusar ter relações nos casos em que não se sintam seguras de não correr risco. Mas há fatores, de natureza psicológica, relacional, cultural, afetiva e situacional, que condicionam os contextos do comportamento sexual humano e que vão muito para além dessa visão racional e redutora. Não podemos ignorar que em muitas situações da vida relacional, pulsional e afetiva as pessoas tendem a envolver-se no gozo do momento e da circunstância, independentemente dos considerandos que possam ou não alimentar a respeito da sua saúde imediata ou futura ou da preservação da sua vida (Alvarez, 2005, pp.119-121).

A perspetiva mais tradicional em saúde pressupõe que o ser humano se dispõe a sacrificar comportamentos gratificantes no presente, mas de risco futuro, para obter ganhos em tempo de vida e em termos de saúde. No entanto, a saúde como motivador de comportamentos seguros vem sendo posta em causa e há mesmo autores, por exemplo, Flowers, et al., (1997), Camargo & Capitão (2014), que reconhecem que a saúde não constitui o aspeto mais saliente e importante na vida do indivíduo. Como refere Alvarez (2005), “quando passamos para o campo da sexualidade, o conflito entre os ganhos vivenciais presentes e uma presumível saúde futura ganha uma especial complexidade, uma vez que as necessidades associadas ao comportamento sexual, como o afeto, a intimidade, o romantismo, a autoafirmação, a aprovação pelo parceiro, a preservação de uma relação desejada e a recompensa imediata, entre outros, fazem intervir fatores que envolvem outras racionalidades” (pp.122-123). Na mesma linha, Cardoso (1999) refere que, “os seres humanos são geralmente motivados pelos benefícios visíveis, frequentes e precoces. Os benefícios na saúde raramente preenchem estes requisitos” (p.107). Sabe-se que quando as ações necessárias à prevenção

contrariam objetivos e valores básicos e, por esse facto, implicam mudanças consideráveis, com custos difíceis de suportar, é difícil levar as pessoas a adotar o comportamento preventivo, criando resistências à informação não desejada (Milete & Sorensen, 1987). Assim, é possível que na base das decisões que regem a prevenção de doenças, designadamente as transmissíveis, e dentro destas as de transmissão sexual como a infeção por VIH, estejam necessidades de vária natureza, para além da necessidade de defender ou preservar a saúde.

Para além dos contextos emocional, físico e cultural ligados ao comportamento sexual, este tem ainda uma outra característica que o distingue de muitos outros comportamentos e que tem a ver com o seu carácter interpessoal, o que condiciona muitos dos comportamentos e programas de prevenção. Implicam, assim, processos de comunicação e negociação entre parceiros, com complexas dinâmicas de poder. Também podem colocar-se em confronto: de um lado estão as apreciações cognitivas e racionais corretas sobre os riscos em presença e, do outro lado, as percepções, sentimentos e pressões mais poderosas que ocorrem no contexto da interpessoalidade (Alvarez, 2005, pp.125-126). No caso concreto da prevenção da transmissão sexual do VIH, outras condicionantes têm de ser ponderadas e relacionadas com as características específicas da evolução da infeção. Duas dessas características específicas são o longo tempo de infeção assintomática (durante o qual o indivíduo infetado se sente bem e não tem consciência de estar infetado nem de poder infetar os outros) e a existência do chamado “período janela” (período, em média de 2-8 semanas, às vezes mais, que decorre entre a infeção inicial e o aparecimento de anticorpos detetáveis), que faz adiar, por algumas semanas, o tal diagnóstico serológico necessário para detetar a infeção no seu período assintomático. Isto quer dizer que mesmo um indivíduo atento à necessidade de prevenção, estando no período assintomático e tendo feito teste serológico negativo, pode, ainda assim, estar infetado e infetar outros, se tiver tido comportamentos de risco durante o tempo em que os testes foram [falsamente] negativos.

O principal objetivo das intervenções preventivas da infeção por VIH em especial por via sexual, consiste na eliminação de comportamentos que colocam riscos

de infecção e na adoção de comportamentos que envolvem um risco mínimo ou a sua ausência. Os comportamentos preventivos mais importantes dizem respeito ao uso sistemático do preservativo nas interações sexuais, ao conhecimento do próprio estado serológico e do parceiro antes de ocorrerem relações sexuais não protegidas. Durante algum tempo também foi considerado um comportamento preventivo importante a redução do número de parceiros sexuais.

A evolução das formas de compreensão e respetiva intervenção nos comportamentos de prevenção face à infecção VIH, em particular no uso do preservativo, caracterizou-se pela primazia dada à informação e ao seu papel na adoção do comportamento preventivo. A esta sucedeu a exploração de variáveis demográficas e psicossociais que pudessem estar associadas à utilização do preservativo e, por fim, a aplicação de modelos psicológicos de tomada de decisão a este comportamento protetor (Moatti, et al., 1997; Sheeran et al., 1999). Numa tentativa de controlar o mais rapidamente possível a proliferação do VIH recorreu-se, inicialmente, à difusão de conhecimentos acerca da doença, informando sobre modos de transmissão, situações de maior risco e estratégias protetoras mais eficazes. Na sequência deste tipo de intervenção, os esforços para se identificarem os fatores responsáveis pela mudança de comportamento, no sentido da proteção face à infecção, centraram-se em estudos que exploravam a relação entre o conhecimento e o comportamento preventivo. Embora a consciência do risco constitua um pré-requisito óbvio para a prevenção, a ausência de uma mudança comportamental significativa decorrente dos conhecimentos adquiridos e de pouca perceção de risco ou vulnerabilidade pessoal, em particular, nos indivíduos heterossexuais, conduziu a um segundo grupo de estudos orientado para variáveis demográficas e psicossociais dos indivíduos em risco (DiClemente et al., 1990; Fisher e Fisher, 1992).

A promoção da mudança comportamental não é fácil, na medida em que exige ir ao encontro das diversas necessidades do indivíduo, tendo em conta as características do meio físico, cultural e social que o põem em risco. É necessário centrar os esforços de prevenção nas diversas fontes de novas infeções em contextos epidémicos diferentes, na necessidade de apoiar e levar as pessoas a compreender e minimizar os riscos de infecção

através da adoção de comportamentos preventivos e envolver as comunidades no sentido de agirem contra o estigma e promoveram uma mudança duradoura (Fisher & Fisher, 1992).

Quanto às mudanças de comportamentos necessárias para reduzir a transmissão do VIH é possível identificar e analisar quatro itens de prioridade: medidas preventivas eficazes em epidemias concentradas; medidas para cenários hiperendêmicos (por exemplo, África meridional), que respondam a fatores de “concorrência” (e.g. comportamentos sexuais que envolvam múltiplos parceiros concorrentes); a desigualdade e a violência de género, o sexo intergeracional enquanto fontes de vulnerabilidade para mulheres e raparigas em qualquer cenário epidémico; o estigma e a negação ao VIH como barreiras à modificação comportamental (Boyle, et al., 2005, p. 217). As medidas de prevenção centradas no conhecimento e nas escolhas individuais nunca são suficientes. Deverão ser complementadas por um movimento social que estimule as pessoas a conhecerem a sua situação em relação ao VIH e responsabilizem os homens adultos pela mudança de comportamento. As relações sociais de género são o centro de uma eficaz prevenção do VIH. As normas de género vigentes em muitos países, que toleram comportamentos masculinos como o sexo com parceiros múltiplos, a violência sexual, a coerção e o sexo intergeracional, ao mesmo tempo que prescrevem a ingenuidade sexual, o casamento precoce e a elevada fertilidade para as raparigas, tornam difícil que mulheres e raparigas beneficiem dos programas ABC que promovem a abstinência (A), a fidelidade ao parceiro e teste de VIH (B) e o uso do preservativo (C). Para inverter o cenário hiperendémico que persiste em muitas regiões do mundo é preciso um maior enfoque na mudança comportamental, de responsabilidade masculina, de redução do abuso de álcool, da coerção e da violência e de “desnormatização” do sexo intergeracional. Esta estratégia deve acompanhar-se do apoio à mudança individual do comportamento e de medidas que promovam conhecimento, motivação, aptidões e autoeficácia para a mudança (Carvalho & Baptista, 2006).

Atendendo que os padrões de comportamento sexual determinam a possibilidade de exposição a um parceiro infetado se estes forem modificados, é possível reduzir a probabilidade de aquisição da infeção VIH. Com efeito, a transmissão sexual do VIH

pode ser reduzida em cerca de 80% com o uso consistente e correto do preservativo. A transmissão parentérica através de injeções contaminadas ou produtos sanguíneos pode ser impedida através do rastreio do VIH e da utilização de procedimentos de esterilização adequados. A transmissão vertical pode ser reduzida pelo uso atempado e correto de fármacos antirretrovíricos. No entanto, em muitas partes do mundo as pessoas não sabem como se proteger da infeção e outras são incapazes ou têm relutância em agir de acordo com o conhecimento que têm devido a barreiras pessoais, culturais, geográficas e económicas. Os programas de prevenção do VIH visam aumentar o conhecimento sobre VIH e remover as barreiras à adoção de comportamentos preventivos. A transmissão sexual é o modo dominante de transmissão na maior parte do mundo, pelo que a ideia chave da maioria dos programas é a modificação de um ou mais aspetos do comportamento sexual individual, com vista à prática de sexo mais seguro (Barros, 2007, p.22).

Em última análise, o sucesso dos programas de prevenção é avaliado pelo impacto sobre o número de novas infeções, mas como isso é difícil de medir usa-se frequentemente, em seu lugar, a prevalência da infeção por VIH. Todavia, a prevalência responde lentamente à mudança, pelo que é importante medir o comportamento em si mesmo, já que as evidências da mudança de comportamento deverão ser visíveis antes das alterações da prevalência do VIH. O comportamento sexual tem várias dimensões (e.g. número de parceiros, tipo de relacionamento com o parceiro, frequência da atividade sexual, uso do preservativo), que interagem de forma a produzir um perfil de risco diferente de pessoa para pessoa. Para acompanhar as modificações do comportamento sexual é preciso extrair os dados dos autorrelatos e sumariá-los de forma eficaz, com vista a formar indicadores. Se a medida dos indicadores for padronizada e depois avaliada em momentos sucessivos, as modificações comportamentais traduzir-se-ão em tendências do indicador ao longo do tempo (Golden, 2004).

Com a implementação da declaração da UNGASS de 2001, o uso dos indicadores para monitorizar o comportamento sexual tem estado no centro dos esforços da prevenção global do VIH. Os indicadores têm definições padrão, mas não têm

valores alvo nem intervalos de variação. Se é certo que cada indicador tem uma relação teórica com o risco de VIH, poucas destas relações têm sido quantificadas. O risco é determinado pela interação entre os diferentes aspetos do comportamento e a prevalência do VIH. O número total de parceiros é um determinante importante do risco e é modificado pela forma como os parceiros sexuais são escolhidos. Relativamente às pessoas que nunca tiveram contactos sexuais, é fácil classificá-las como não tendo comportamentos de risco, mas já se torna mais difícil fazer a distinção entre comportamento sexual seguro ou não seguro em pessoas sexualmente ativas (Rosenthal, et al., 1997).

2.2.1. Teorias do comportamento de risco

A infeção por VIH está associada sobretudo ao comportamento sexual pelo que este continua, em todo o mundo, a ser o centro das estratégias de prevenção. O comportamento sexual é muito diversificado e depende não só dos desejos e pulsões individuais, como também do tipo de relações sociais e da envolvente cultural, bem como do ambiente e das mudanças económicas e políticas, pelo que a prevenção do VIH acaba por constituir uma tarefa de grande complexidade. Implícita ou explicitamente, as intervenções de prevenção baseiam-se num ou mais modelos teóricos, a maioria deles assente no pressuposto de que se for dada informação correta sobre os mecanismos de transmissão do VIH se consegue influenciar a desejada mudança de comportamentos. Porém, vários estudos mostram que em muitos indivíduos a educação, só por si, não basta para induzir a mudança. Daí terem surgido intervenções “de segunda geração”, que combinam abordagens cognitivas e psicossociais, que têm em conta os contextos socioculturais dos comportamentos mais complexos em saúde, como é o caso do comportamento sexual. De facto, hoje em dia, muitas das intervenções para prevenção da transmissão do VIH aplicam programas baseados num ou vários constructos, que entram em linha de conta com as características socioculturais, políticas e económicas e o estadió da epidemia (Alvarez, 2005).

Os modelos que se focam estritamente no indivíduo assentam no pressuposto de que a transmissão do VIH é devida a fatores comportamentais. Por isso, aplicam as

teorias que explicam como é que se pode modificar os comportamentos individuais utilizando constructos cognitivo-atitudinais e afetivo-motivacionais. Os modelos psicossociais têm sido usados na prevenção da SIDA a nível internacional, com resultados diversos. Dos modelos focados no indivíduo, os modelos psicossociais do risco comportamental podem ser categorizados em três grupos: os que dão indicação sobre os comportamentos de risco; os que dão indicações sobre mudanças de comportamento; e os que dão indicações sobre a manutenção do comportamento seguro. Os modelos de mudança de comportamento individual, em geral, centram-se nas etapas que as pessoas precisam de cumprir quando tentam modificar o comportamento e não costumam ter em linha de conta a influência dos fatores culturais e ambientais. Embora baseados em pressupostos teóricos diferentes, todos eles têm em comum a assunção de que a modificação do comportamento ocorrerá se forem alteradas condições como a perceção de risco, as atitudes, as crenças, as intenções e as expectativas de resultados. No caso da prevenção do VIH, os modelos psicológico-comportamentais visam, sobretudo, as aptidões para as práticas de redução do risco. Estas aptidões são geralmente transmitidas através de procedimentos de instrução, exemplificação, prática e feedback (Costa, 1998).

O enfoque exclusivo no processo psicológico individual torna-se redutor, visto não ter em consideração a relação entre o comportamento individual e as dimensões social, cultural e económica, descurando a compreensão de determinantes essenciais do comportamento. As motivações para o sexo são complexas e raramente são premeditadas. Deste modo, as normas sociais, os critérios religiosos e as relações dominantes de género, ao mesmo tempo que dão sentido integrativo ao sexo, podem permitir ou impedir as mudanças de comportamento desejáveis.

Uma diferença importante entre os modelos individuais e os modelos sociais é que estes últimos têm por objetivo a obtenção de modificações comportamentais ao nível das comunidades. As teorias e modelos sociais veem os comportamentos individuais como estando inseridos no seu contexto social e cultural e, assim sendo, em vez de se centrarem nos processos psicológicos como base do comportamento sexual, tendem a encarar as normas sociais, as relações e os desequilíbrios de género como os

criadores de sentido e determinantes do comportamento. As teorias sociais pressupõem que a sociedade está subdividida em pequenas subculturas e que são os membros dos grupos mais próximos, como o grupo de pares, aqueles que mais influência exercem no comportamento de um indivíduo. De acordo com esta perspetiva, os esforços preventivos, sobretudo em comunidades mais vulneráveis, dependerão do desenvolvimento de estratégias que mobilizem a comunidade, no sentido de modificar as normas das redes de parceiros, com o fim de apoiar mudanças dos comportamentos no sentido desejado (Carvalho & Baptista, 2009, pp.8-10).

Abordam-se, de seguida alguns modelos desenvolvidos para compreender os comportamentos de risco. O modelo de crenças de saúde, inicialmente desenvolvido para explicar a variabilidade das respostas individuais aos sintomas de doença, ao diagnóstico e ao tratamento, tem sido também utilizado para estudar a adesão, em intervenções na área da saúde pública, a programas médicos e à redução do risco de infeção pelo VIH (Idem). Desenvolvido nos anos 1950 por um grupo de psicólogos sociais destinava-se inicialmente à vacinação e rastreio da tuberculose e a problemas cardiovasculares, sendo depois alargado à compreensão e prevenção de comportamentos como o uso do cinto de segurança, o controlo do peso, o exame da mama e o controlo da diabetes. De acordo com este modelo, o comportamento é função do valor subjetivo atribuído pelo indivíduo a um resultado ou objetivo e também da probabilidade subjetiva ou expectativa de que uma determinada ação venha a atingir o resultado pretendido (Alvarez, 2005, p.135). Este modelo assume que a adoção de comportamentos de saúde ou de prevenção da doença resulta de uma pré-avaliação do grau de ameaça associada à doença, da perceção de suscetibilidade, da gravidade da doença, bem como da análise dos custos e benefícios do comportamento. Após o surgimento do VIH e da SIDA, este modelo tem sido aplicado à compreensão dos determinantes de comportamentos sexuais, como o uso do preservativo nas relações sexuais e as relações sexuais com parceiros múltiplos (Idem).

A teoria da autoeficácia contribui para a compreensão do comportamento preventivo face ao VIH, através da exploração de uma variável cognitiva: a perceção de autoeficácia que se define como a convicção pessoal de poder executar com êxito o

comportamento necessário para produzir os resultados pretendidos (Bandura, 1969). Constitui uma componente da teoria da aprendizagem social ou teoria sociocognitiva. Segundo esta teoria, as crenças do indivíduo sobre as suas capacidades para realizar a tarefa eficazmente constituem o elemento essencial para a motivação e para o envolvimento no comportamento. Este é mediado por um processo de avaliação cognitiva, através do qual o indivíduo para formar um juízo sobre a capacidade de lidar com a situação, integra conhecimentos, expectativas de resultado, estados emocionais, influências sociais e experiências passadas (Idem).

A teoria da ação racionalizada, desenvolvida por Ajzen & Fishbein (1977), tenta estabelecer a relação entre crenças, atitudes, intenções e comportamentos. Defende que os comportamentos sociais mais relevantes estão sob o controlo do indivíduo e, assim, o determinante mais imediato de qualquer comportamento é a intenção de o pôr em prática. Esta teoria foi aplicada à compreensão e previsão de variados comportamentos de saúde, como o consumo de álcool e tabaco, o uso de contraceptivos, a prática de exercício físico, o exame da mama, o uso de cinto e capacete de segurança, a condução sob efeito de álcool e ainda as IST. O comportamento de saúde é considerado como o resultado final de um processo racional, já que segue um curso de ação consistente com os objetivos, expectativas e valores da pessoa que toma a decisão (Alvarez, 2005). Esta teoria baseia-se na premissa de que o comportamento está sob o controlo voluntário do indivíduo, o que em muitos casos não acontece, designadamente no campo do comportamento sexual, na medida em que as decisões não dependem de uma só pessoa, o que aumenta a complexidade e diminui o poder preditivo do modelo (Carvalho & Baptista, 2009). A teoria do comportamento planeado, que foi, em parte, desenvolvida para dar resposta a estas preocupações, acrescenta uma nova variável: a perceção de controlo sobre o comportamento, inspirada na perceção de autoeficácia. Assim, o comportamento dependerá não apenas das atitudes do indivíduo e das normas subjetivas percebidas nos outros, mas também da facilidade ou dificuldade percebida em desempenhar o comportamento em causa – o que refletirá experiências passadas, impedimentos previstos, bem como recursos e oportunidades (Ajzen & Madden, 1986).

Por seu turno, a teoria da motivação protetora é uma das mais populares na área

da saúde, por incorporar o papel das mensagens relacionadas com a saúde na mudança dos comportamentos. Combina aspetos do modelo de crenças em saúde, medidas da avaliação da ameaça e elementos da teoria da autoeficácia. A sua particularidade reside em centrar-se no medo como principal fator motivacional para a mudança dos comportamentos. Perante mensagens relacionadas com a saúde, o indivíduo avalia quer a probabilidade de a situação lhe poder acontecer, quer a sua gravidade, a par das recompensas dos comportamentos não seguros, assim como as crenças na eficácia das recomendações, a perceção da autoeficácia para se envolver nos comportamentos propostos e os custos destas respostas (Alvarez, 2005, p.155).

A maioria dos modelos descritos até ao momento é dominada por uma perspetiva de tomada de decisão racional, que pressupõe que nada se altera ao longo do processo de adoção dos comportamentos protetores. Os resultados de várias investigações corroboram a ideia de que algumas variáveis são mais motivadoras para a mudança do que outras, em função do estágio ou etapa de mudança em que o indivíduo se encontra. Desta forma, alguns autores como Prochaska & DiClemente (1994) e Prochaska, et al., (1992), defendem que os comportamentos e a mudança necessária à adoção de novas práticas sofrem uma disposição motivacional ao longo do tempo, através de estádios ou etapas de desenvolvimento. Nesta perspetiva destacam-se o modelo do processo de Adoção da Precaução e o Modelo Transteórico da Mudança, os quais têm sido utilizados na explicação e no planeamento de intervenções em mudanças de comportamentos como o tabagismo, a falta de exercício físico, os comportamentos alimentares desviantes, o abuso de álcool e também na prevenção da infeção pelo VIH (Prochaska, et al.,1992). Segundo Alvarez (2005), o indivíduo só toma a decisão de se envolver num comportamento preventivo quando se considera vulnerável. A perceção da vulnerabilidade desenvolve-se no decurso de uma série de estádios cumulativos: primeiro, o indivíduo toma consciência da existência do perigo; num segundo estágio, reconhece-o como significativo para os outros; depois sente que esse perigo o pode vir a atingir pessoalmente; em quarto lugar, sentindo-se vulnerável, poderá decidir agir; finalmente, num quinto estágio, poderá envolver-se no comportamento. Para que surja a ação, é necessário que se desenvolva um processo semelhante no que toca às crenças

sobre a gravidade da doença e sobre a eficácia das medidas preventivas (Idem, pp.160-161).

O Modelo de Redução do Risco da SIDA (MRRS), desenvolvido por Catania, Kegeles & Coates (1990), deriva de outros relacionados com a resolução de problemas e integra elementos do modelo de crenças de saúde, da teoria da autoeficácia, das influências emocionais e dos processos interpessoais. Tal como o modelo transteórico, integra um conjunto de estádios através dos quais o indivíduo progride. O MRRS constitui a primeira tentativa de combinar modelos psicológicos de tomada de decisão num enquadramento teórico destinado à redução do risco da SIDA formando um modelo tripartido que contempla a progressão ou estádios de mudança. Trata-se de uma compreensão do comportamento protetor que pressupõe, ao contrário dos modelos anteriores, uma fase posterior à intenção ou comprometimento no processo de mudança, considerando que o reconhecimento do comportamento como problemático e o comprometimento na mudança podem não constituir condições suficientes para o sexo seguro, que terá de passar pelo cumprimento da intenção de usar o preservativo. O modelo integra um conjunto de variáveis de natureza cognitiva, motivacional e social, espalhadas por outros modelos, as quais nunca tinham feito parte de modelos de comportamentos de saúde e, especificamente, de modelos para prevenção da infeção por VIH.

De acordo com o modelo, os estádios necessários à redução das atividades sexuais de risco são três: 1 – o reconhecimento de que a atividade torna a pessoa vulnerável a contrair a infeção por VIH (rotulagem); 2 – tomada de decisão de alterar os comportamentos sexuais de risco e comprometimento com essa decisão (compromisso); 3 – ultrapassagem das barreiras à execução da decisão, que faz o indivíduo passar à ação (determinação). Estes estádios são dinâmicos, dado que o indivíduo pode, em qualquer um deles, retroceder, voltando a desempenhar o comportamento anterior (Carvalho & Baptista, 2009, pp.173-174). Algumas investigações corroboram as variáveis explicitadas neste modelo como preditoras do comportamento de utilização do preservativo, enquanto outras encontram um impacto variável, por vezes pouco significativo, no caso das infeções sexualmente transmissíveis. Apesar de o MRRS

contemplar a importância social (interpessoal) e os fatores contextuais que afetam a interação sexual, algumas variáveis, como o estatuto do relacionamento e os significados atribuídos às relações sexuais não protegidas, nunca foram exploradas, nem mesmo neste modelo especificamente desenvolvido para a compreensão e prevenção da infecção pelo VIH (Flowers, et al., 1997). Uma limitação geral do MRRS é o seu foco individual. Os investigadores têm sugerido que o modelo tome em maior conta os aspetos socioculturais que influenciam e podem limitar o indivíduo nas suas escolhas comportamentais e na sua capacidade de agir em conformidade com elas (FHI, 2002).

Fisher & Fisher (1992) desenvolveram um modelo específico para redução do risco de infecção por VIH que inclui, além de uma intervenção de informação, elementos motivacionais e comportamentais importantes para a mudança de comportamento, designadamente o modelo informativo-motivacional-comportamental de redução do risco da SIDA. De acordo com este modelo, a redução do risco de VIH depende da informação que as pessoas tiverem sobre a doença, da motivação para reduzir o risco associado à doença e das competências comportamentais para desempenharem atos específicos envolvidos na redução do risco de VIH (Fisher & Fisher, 1992). Os autores consideram a informação uma condição necessária, mas não suficiente para a mudança do comportamento, devendo esta informação contemplar conhecimentos específicos sobre os meios de transmissão e prevenção da infecção VIH.

Fisher & Fisher (1992) afirmam que a motivação é de natureza pessoal e social, onde as atitudes e normas subjetivas são os fatores que mais influenciam a motivação para a proteção. Posteriormente, os autores acrescentaram ao conjunto dos fatores motivacionais a perceção de vulnerabilidade, os custos e benefícios dos comportamentos preventivos e o tipo de parceiro(a) (Fisher, Fisher, 1992; Williams & Donnelly, 2002).

Outros modelos têm sido desenvolvidos especificamente para a prevenção do VIH, mas as variáveis que exploram não são muito inovadoras e as propostas são habitualmente reorganizações ou conjugações de variáveis contidas nas teorias e modelos já analisados (Alvarez, 2005, p.173).

As teorias do comportamento de risco entendem os comportamentos como

sendo socialmente organizados, tais como a teoria da racionalidade e a teoria da ação social. A teoria da racionalidade põe a tónica na racionalidade individual, que falha em não captar a distribuição e a influência do poder das ações negociadas e a natureza do risco. Por sua vez, a teoria da ação social procura entender a inter-relação dos fatores sociais que dão aos indivíduos a percepção de risco individual (Linley e Joseph, 2004; Ribeiro, 2007).

As questões mais levantadas até à altura sobre comportamentos de risco prendem-se com os respetivos paradigmas de análise, a saber o paradigma individual ou o paradigma social. De acordo com o primeiro, o comportamento de risco é conceptualizado como um produto de cognições, decisões e ações consideradas apenas individuais. No segundo caso, o comportamento de risco é visto como um produto de interligação entre indivíduos num determinado meio social. Em suma, segundo o primeiro paradigma, o risco é percebido como o resultado das escolhas e ações individuais, enquanto no paradigma social ele é analisado como uma variedade de fatores individuais e sociais que interagem entre si (Alvarez, 2005).

Todavia, é o paradigma individual que é comumente aplicado na investigação da infeção por VIH. Nesta área diversos estudos têm emergido com o objetivo de medir os determinantes individuais do comportamento de risco, que se prendem em particular com os consumos de substâncias psicoativas endovenosas e a não utilização consistente do preservativo. O objetivo tem sido o mapeamento das percepções e conhecimentos sobre o risco e se estes fatores contribuem para evitar esses mesmos riscos. Conclui-se que as percepções individuais são realmente importantes na adoção de comportamentos que levem os indivíduos a evitar o risco de contágio da infeção por VIH. Por seu turno, a percepção do parceiro relativamente à recetividade de utilização do preservativo; a percepção de autoeficácia ou de controlo; a percepção ou normas “subjetivas” sobre o uso constante de preservativos e a partilha de seringas são os fatores que delimitam mais os comportamentos preventivos (Idem).

Tais teorias apresentam limitações na definição do conceito de risco, sobretudo referentes às questões da saúde e da doença, na medida em que remetem a responsabilização dos comportamentos para o “outro”, por isso, é que surgiu

inicialmente a designação de “grupos de risco” como sendo os responsáveis pela transmissão da infecção por VIH.

As formas de transmissão da infecção por VIH ocorrem nas diversas relações sociais, sejam relações comerciais, privadas, espontâneas ou duradouras, relações de exploração ou igualitárias. O importante é perceber a dinâmica social da transmissão da infecção por VIH e analisar as características das várias relações sociais que propiciam o risco de transmissão. Por exemplo, a rotação de parceiros sexuais é relatada como uma situação de risco não por ser uma via de infecção, mas porque aumenta a probabilidade de encontrar um indivíduo infetado. Epidemiologicamente falando o que aqui é importante é a probabilidade estatística de se encontrar um parceiro infetado. Tal perspectiva epidemiológica do risco tende a centrar-se excessivamente na prática sexual e a deixar de lado o quadro relacional em que ela se insere. A rotação de parceiros, só por si, pode não dizer muito sobre o comportamento sexual ou sobre o risco de contrair uma infecção sexualmente transmissível (Mendes-Leite, 1995).

Mais do que determinar um nível de risco, é sobretudo importante compreender os processos psicológicos e sociológicos subjacentes às situações relacionais e às diferentes práticas sexuais que elas comportam. O risco associado à rotação de parceiros não pode ser visto como uma variável isolada, sendo necessário relacioná-la com as práticas sexuais e as características dos relacionamentos. Assim, é necessário ter em consideração as redes sociais, a frequência da atividade sexual, as práticas sexuais e os meios preventivos usados. Todas as situações de risco têm de ser vistas num contexto social mais amplo, para ser possível compreender e identificar as lógicas sociais que conduzem a uma maior ou menor exposição ao risco social de transmissão sexual da infecção VIH como, por exemplo, ao facto de atualmente se assistir a práticas sexuais de risco tidas consciente e intencionalmente (Villaverde Cabral, 2010). Para designar este novo fenómeno utiliza-se o termo *barebacking sex*, que significa que os indivíduos ignoram propositadamente os riscos e têm práticas sexuais anais desprotegidas. Trata-se de um ato que também é reivindicado como subversivo. As relações desprotegidas são erotizadas, ou seja, o risco é erotizado e o sexo seguro é descurado. Parte-se do princípio de que cada um deve viver a sexualidade como entende, reclamando-se a

liberdade de correr o risco da infecção. A subversão do discurso dominante que apela à prevenção é vivida como sendo libertadora (Maia, 2010).

Como as intervenções sobre os comportamentos se destinam a reduzir comportamentos de alto risco, a percepção do risco é um elemento comum a muitos modelos comportamentais psicossociais baseados no indivíduo, e algumas intervenções usam esse construto sem aplicar nenhum dos modelos na sua totalidade. O aumento da percepção de risco tem frequentemente mostrado, no caso da prevenção da transmissão do VIH, que faz aumentar os comportamentos de proteção. Muitos modelos comportamentais avaliam o risco como algo individualmente determinado, o que em muitos casos pode não ser relevante. Além disso, a percepção do risco como indicador de futura modificação comportamental apresenta uma complexidade suplementar em circunstâncias em que os indivíduos autorrelatam uma alta percepção de risco e um alto índice de mudança comportamental, situação esta que pode denotar alguma falta de realismo e até de autodomínio (Rickman, et al., 1994; Van der Straten et al., 1998; Buunk, et al., 1991).

O risco e a percepção do risco cruzam-se com a interação simbólica entre a morte e a vida, sendo a percepção de risco influenciada pela afetividade com que as pessoas se relacionam. A percepção do risco, eminentemente subjetiva e condicionada pelos diferentes significados assumidos em diferentes papéis e contextos sociais, torna-se num dos fatores que mais influencia o comportamento humano. A interpretação individual de diversas situações sociais e em diferentes contextos sociais e temporais conduz a uma percepção de ameaça ou de segurança face ao risco de transmissão da infecção VIH (Vieira, et al., 2003).

A ideia que as pessoas têm sobre o risco pessoal de contrair a infecção VIH é fundamental para compreendermos o que as motiva a envolver-se em comportamentos que reduzem ou aumentam a sua exposição ao VIH. Modelos como a Teoria da motivação para a proteção, o Modelo de crenças em saúde, a Teoria cognitiva social e o Modelo de redução de risco da SIDA incluem todos o risco percebido como sendo um importante preditor dos comportamentos de risco. Embora o risco percebido não seja, por si só, suficiente para motivar uma mudança de atitude ou de comportamento, é visto

como um fator necessário para a mudança (Napper, et al., 2012, p.1076).

A percepção do risco relacionado com o VIH pode ser entendida como a percepção de diversos fatores envolvidos, direta ou indiretamente, na transmissão da infeção, durante a atividade sexual. Por outras palavras, a percepção do risco dá-se quando e de que forma o indivíduo percebe e/ou identifica os riscos de transmissão da infeção VIH por via sexual. Assim, está relacionada com formas de proteção face a um determinado mal, sendo muitas vezes reinterpretadas e readaptadas pelo sujeito. A este processo Mendès-Leite (1995) designou de proteções imaginárias.

A infeção VIH está relacionada com o contexto social e cultural dos comportamentos dos indivíduos. Assiste-se, na população em geral, ao desenvolvimento de um individualismo normativo que se reflete na gestão dos riscos perante as IST. A proteção incide sobre o indivíduo e não sobre o casal. Cada membro da relação avalia os riscos que corre, com tendência para desvalorizar o seu grau de perigosidade e sobrevalorizar o do outro. O imaginário deste cenário, o da proteção contra o outro, é contraditório com o da relação amorosa, que se deve basear em conceitos como a fidelidade, a confiança e a atração sexual. Como consequência, o preservativo é abandonado logo que os indivíduos consideram a relação como sendo sólida (Maia, 2010).

Deste modo, o uso do preservativo não depende de uma decisão individual, mas da resposta dos intervenientes na relação sexual. Exige assim uma negociação entre os intervenientes e todos os significados que o casal atribuiu ao uso do preservativo. Outros fatores importantes são o contexto em que a relação sexual ocorre, as emoções envolvidas, os possíveis constrangimentos da situação e até determinantes sociais e culturais.

Tem sido demonstrado que a comunicação e a negociação do casal sobre o uso do preservativo é algo difícil, porque advém, essencialmente, da “percepção de ameaça ao encontro sexual e à imagem que se transmite de si e do outro. A imagem que se julga projetar no outro quando se pretende ter comportamentos preventivos pode desmotivar a comunicação e o uso do preservativo, na medida em que se receia uma associação entre este último e a promiscuidade, a infidelidade ou o uso de drogas injetáveis, ou seja, o

preservativo é interpretado como um sinal de risco antes de ser visto como um instrumento de proteção” (Maia, 2010, p.411).

Deste modo, a percepção do risco está, igualmente, relacionada com a noção da probabilidade de o parceiro sexual ter VIH, a qual pode ser percebida a partir da sua aparência física, do seu comportamento, discurso e do tipo de relação (ocasional ou duradoura) que desejam ter. O preservativo é percebido como uma barreira simbólica à intimidade. A sua utilização é vista como uma falta de confiança entre os parceiros, criando dúvidas quanto à exclusividade do outro. Além do mais, os indivíduos consideram que por não utilizarem o preservativo estão emocionalmente mais próximos um do outro, acreditam que a relação é estável e que existe a expectativa de continuidade da mesma. Para além desta barreira simbólica, é necessário considerar o contexto, a disponibilidade do preservativo no momento do ato sexual e a experiência prévia ao nível do seu uso. Quanto maior for a familiaridade com o preservativo, mais fácil será a sua utilização podendo ser visto como um hábito/rotina (Maia, 2010, p.411).

No contexto específico dos HSH, há uma maior preocupação em utilizar o preservativo para o sexo anal do que para o sexo oral, visto a probabilidade de transmissão viral ser maior no primeiro caso.

As proteções imaginárias partem do pressuposto que os indivíduos conhecem a necessidade de administração dos riscos, estão convencidos da sua importância e que realizam práticas preventivas. No entanto, certos indivíduos procedem a uma reapropriação das normas de prevenção, deslocando o seu foco, embora acreditem que continuam a realizar ações preventivas eficazes.

Assim, como refere Mendès-Leite (1995) o “ator social recorre a uma manipulação simbólica das práticas preventivas ao torná-las mais próximas do seu quadro cognitivo, o que lhe permite readaptá-las, guardando a impressão de não se colocar sob risco” (p.95). Um exemplo, como vimos anteriormente, reside no facto de os indivíduos em vez de adotarem o uso constante do preservativo, utilizarem-no de acordo com a aparência ou o estilo de vida dos seus parceiros sexuais. Este comportamento, analisado à luz da epidemiologia, é irracional e pouco eficaz em termos de prevenção, mas para o indivíduo é totalmente lógico, acreditando que está a evitar

contactos sexuais desprotegidos com uma pessoa que vive com o VIH.

Os indivíduos vão interpretar os preceitos preventivos de acordo com o seu quadro cognitivo e sociocultural, dando-lhes um sentido que se reflete nas suas ações. A perceção do risco é uma construção coletiva. Deste modo, os indivíduos tendem a fazer as suas escolhas de acordo com os valores provenientes das instituições e contextos sociais a que pertencem. Trata-se de um mecanismo racional que não nega a importância das atitudes preventivas do sujeito, muito pelo contrário, exatamente por conhecer e dar importância à prevenção, é que o indivíduo se vai apropriar de mecanismos de proteção e lhes vai atribuir sentido. Segundo Mendès-Leite (1995), tal releitura tem três funções principais: a adaptação, a simplificação e a negociação.

A adaptação implica a transposição das categorias utilizadas na prevenção oficial para o quadro concetual próprio ao meio sociocultural do ator social. Por sua vez, a simplificação, consiste na simplificação ou atenuação das regras, com o objetivo de conservar o máximo de eficácia. Por fim, a negociação conduz a uma readaptação entre, neste caso, a própria sexualidade e as normas sociais de prevenção (Idem, p. 96).

O autor reafirma a importância do contato sexual como uma problemática de base para a prevenção da infeção VIH. “Agindo nos mecanismos de busca (de procura por um/a parceira/o), de manutenção (do parceira/o) e nos mecanismos de exorcismo da doença, as proteções imaginárias funcionariam como agentes decisivos na trajetória da transformação do outro. Essa trajetória de modificação é resultante do valor que é dado ao outro, na qual o outro-estranho irá transformar-se no outro-perigoso (recusado para contactos sexuais) ou no outro-estranho de risco-menor, que se pode tornar o outro-familiar sem risco (abandonando o sexo seguro)” (Idem, p.102).

Na incorporação das proteções imaginárias está o jogo das aparências (seleção dos parceiros sexuais baseados na aparência), as zonas de risco (seleção dos parceiros sexuais baseados na origem social ou geográfica), as idades do perigo, as questões de identidade (seleção do parceiro sexual baseado na identidade e preferencial sexual), o fato de levar uma vida ociosa (seleção do parceiro sexual baseado no suposto conhecimento do estilo de vida sócio sexual) e os prazeres perigosos (seleção do parceiro sexual baseado em supostas práticas sexuais (Mendès-Leite, 1995). Em suma,

na construção das suas proteções imaginárias, os indivíduos fazem prevalecer as suas preferências e práticas sexuais numa lógica preventiva, mas nem sempre.

2.3. Abordagem sociológica da transmissão da infeção por VIH na dimensão da sexualidade

Tendo em conta que o modo mais frequente da transmissão do VIH é através das relações sexuais, torna-se importante perceber como é que a sexualidade é construída, enquanto fenómeno cultural e de que modo os padrões e configurações que lhe estão ligados podem contribuir para a propagação desta infeção.

Quando o VIH foi identificado nos anos 1980 alterou profundamente a conceção que o mundo ocidental tinha da sexualidade e das relações sexuais, visto uma relação sexual bastar para ocorrer risco de infeção. Como vimos, a natureza e a gravidade desse risco dependem do tipo de comportamento sexual de cada indivíduo e do conjunto de indivíduos em cada sociedade (Barros, 2007).

Com o surgimento da infeção VIH, a sexualidade reforçou as diferenças dos valores sexuais entre os géneros (Diniz, 2004). Por sua vez, a sexualidade é o cruzamento da natureza com a estrutura social. Por isso, é um produto social, respondendo a condicionamentos sociais, construindo-se mediante normas sociais e culturais.

Para perceber a relação entre a infeção VIH e a sexualidade, é necessário estudar uma outra relação, designadamente entre género e poder. Neste sentido, a vulnerabilidade das mulheres à infeção VIH é decorrente não só da subordinação das relações sexuais ao desejo masculino, como também da sua vivência quotidiana enquadrada na ideologia do amor romântico (Santos & Amâncio, 2002).

Segundo o relatório da do Fundo das Nações Unidas para a População - FNUAP, as mulheres são responsáveis pela gestão dos recursos do seu agregado familiar, embora tenham pouco poder de decisão, em particular nos países em desenvolvimento. Num contexto de pobreza, muitas mulheres encontram nas relações com parceiros (casuais ou formalizadas através do casamento) uma forma de sobrevivência económica, de

segurança social ou de satisfação de aspirações materiais (WHO, 2000). Numa conjuntura de dependência económica, verifica-se uma maior probabilidade de sexo coercivo, violência diária, exploração, falta de poder de negociação nas decisões para uma vida sexual saudável, sendo que a falta de recursos impõe uma lógica de sobrevivência na qual o VIH é um risco secundário (Epele, 2002). Diversos autores têm sugerido que existe uma forte relação entre a violência doméstica, comportamentos sexuais e a existência de risco para a infeção VIH (El-Bassel et al., 2000; Verma & Collumbien, 2003).

Atendendo às características epidemiológicas da infeção VIH, as condições específicas da mulher, especialmente nos países em desenvolvimento, o limitado acesso à informação e aos serviços de saúde, a sua perceção da morbilidade e das necessidades em saúde, contribuem para reforçar a sua vulnerabilidade, retardando a possibilidade de deteção e tratamento da infeção (WHO, 2000). Por outro lado, uma possível deteção da infeção VIH ou outras doenças sexualmente transmissíveis é retardada pelos enormes riscos que isto pode comportar como, por exemplo, o aborto, o abandono, a violência por parte do parceiro e a estigmatização social (Santos & Amâncio, 2002).

O próprio processo de socialização dos comportamentos sexuais também pode resultar num fator de risco. Na análise das dinâmicas de transmissão é necessário ter em atenção a importância que ser sexualmente ativo assume socialmente, as diferentes formas de conceitualizar a atividade sexual consoante o género, a pressão exercida pelos parceiros, bem como as diferenças de poder nas relações heterossexuais (Paiva & Amâncio, 2004).

Desigualdades nas relações de poder entre géneros trazem importantes restrições às capacidades das mulheres para resistirem, desafiarem as normas sociais e negociarem o sexo seguro ou a utilização de contraceção. Paralelamente, existem fatores de ordem cultural e étnica, que colocam a mulher diretamente em risco como, por exemplo, em países Africanos existe a crença que um homem infetado ficaria curado da infeção se tivesse relações sexuais com uma rapariga virgem (Idem).

A mais persistente desigualdade entre os géneros expressa-se principalmente no desigual acesso das mulheres aos recursos e à participação social em comparação com

os homens, mas também no desequilíbrio ao nível do exercício de poder, do controlo das decisões sexuais e reprodutivas. Esta desigualdade histórica favorece diretamente o contágio feminino, especialmente nas mulheres que vivem em situação de pobreza, marginalidade e falta de proteção pela incapacidade de adotarem medidas preventivas (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH e SIDA, 2002; Teixeira, 1993). Para além dos fatores de ordem social, existem fatores biológicos que tornam a mulher mais suscetível à infeção. Fatores estes que se prendem com o facto de a área de exposição da mucosa vaginal ser bastante elevada, o sémen ter uma maior quantidade de linfócitos, entre outros. Deste modo, a transmissão do vírus é 2 a 4 vezes maior do homem para a mulher (Logan et al., 2002, pp.556-557).

Nas nossas sociedades o género e a sexualidade permitem classificar e hierarquizar os indivíduos em função de critérios que não são ditados pela anatomia ou fisiologia, mas por representações, valores e discursos que são social e culturalmente construídos. Apesar de serem analiticamente distintos, o género e o sexo estão vinculados entre si, e representam não apenas formas de classificação, socialização e de divisão sexual do trabalho, mas também relações diferenciadas de poder. Neste sentido, qualquer indivíduo pode encontrar-se, num dado momento, numa posição de opressão ou de subordinação. No entanto, algumas estruturas de poder são mais transcendentais e consistentes do que outras (Bourdieu, 1989). É o que sucede com a relação entre sexo e género que, como qualquer outro sistema de hierarquização, supõe um conjunto de processos a partir dos quais certas condições sociais (neste caso baseadas na diferença biológica) adquirem um carácter opressivo, convertendo a ordem do simbólico em subordinação (Bourdieu, 1998; Herrera e Campero, 2002, p.44).

Observa-se, então, que a sociedade faz um grande investimento cultural na definição de uma identidade masculina ou feminina dita “normal” e duradoura. Deste modo, é imposto aos indivíduos um único modelo de identidade sexual, sendo a heterossexualidade considerada como natural e universal. Consequentemente, todas as outras formas de sexualidade são percebidas como antinaturais e anormais (Louro, 2001), o que tem funcionado como um obstáculo à visibilidade da infeção noutras categorias sociais, inclusive entre as mulheres envolvidas em relações conjugais

monogâmicas. A crença de que a infecção só está presente entre grupos estigmatizados por terem uma sexualidade considerada, de antemão, “anormal” – os homossexuais – ou por não se sujeitarem às normas tradicionais de gênero – as trabalhadoras sexuais – ou por terem práticas marginais – os toxicodependentes – deixou de fora a grande maioria das mulheres. Como consequência, muitas mulheres que estão expostas ao risco através dos seus parceiros conjugais, ignoram esta vulnerabilidade, mais ainda quando lhes é ensinado que a família é um espaço seguro e que o risco só ocorre nas relações extraconjugais ou entre os ditos grupos de risco. Assim vivemos numa sociedade caracterizada por uma dupla moral que estabelece direitos e liberdades diferentes para homens e mulheres e que, por força da homofobia, conduz muitos homens a manter uma vida (sexual) dupla (Herrera e Campero, 2002, p.44).

O estereótipo de que a SIDA é uma doença dos homossexuais exige refletir sobre a homossexualidade, o que acarreta algumas dificuldades, a começar, desde logo, pela própria terminologia. A palavra homossexualidade tem origem no grego antigo (homos-igual) e no latim (sexus-sexo) referindo-se à característica ou qualidade de um ser que sente atração física, estética e/ou emocional por outro ser do mesmo sexo, incluindo o lesbianismo. A palavra homossexual refere-se apenas a um tipo de comportamento sexual, trazendo consigo, desde logo, uma conotação negativa. A aplicação deste rótulo a determinadas categorias de pessoas, historicamente constituídas, contribui para a cristalização da experiência sexual, bem mais complexa do que qualquer designação, em tipos limitados de personalidades sexuais (Aboim, 2010). Deste modo, foram implementados novos conceitos mais específicos. O termo homosocial é usado para descrever contextos do mesmo sexo que não são especificamente sexuais (Alferes, 1997). Há também uma palavra referente ao amor pelo mesmo sexo, homofilia (Moser, 2002). Entre outros termos, incluem-se homens que fazem sexo com homens (HSH), termo usado na comunidade médica sobre o debate da atividade sexual entre homens. Homoerotismo aplicado no contexto de obras de arte, heteroflexível/bi-curioso referentes a uma pessoa que se identifica como heterossexual, mas ocasionalmente sente ou mostra interesse por atividade sexual com alguém do mesmo sexo e metrossexual referente ao homem não gay vaidoso e com gostos de

estereótipos gay em comida, moda e design (Villela, 1996).

Ao longo da história da humanidade, os aspetos individuais da homossexualidade foram admirados, tolerados ou condenados de acordo com as normas sexuais vigentes nas diversas culturas e épocas em que se situam. Quando admirados, esses aspetos são entendidos como uma maneira de melhorar a sociedade, mas quando condenados, são considerados como um pecado ou algum tipo de doença, sendo muitas vezes proibidos por lei. A homossexualidade foi considerada como uma patologia até 1973, até que a *American Psychiatric Association* considerou que ela não constitui uma desordem mental. Em Portugal, só em 1982 deixou de ser considerada como delito.

No nosso país, os movimentos ativistas da LGBT são recentes, surgindo no âmbito da infeção VIH. Só em 1998 se fixou uma idade mínima de consentimento sexual única, independente da orientação sexual. A lei que rege as uniões de facto entre pessoas do mesmo sexo data de 2001 e só recentemente existe a possibilidade das pessoas do mesmo sexo poderem casar. Esta lei foi aprovada na especialidade no dia 11 de fevereiro de 2010 e analisada pelo Tribunal Constitucional a 8 de abril, que não viu problemas de constitucionalidade. Foi publicada em 31 de maio e entrou em vigor a 5 de Junho. Deste modo, Portugal passou a ser o oitavo país do mundo a realizar casamentos civis entre pessoas do mesmo sexo, juntando-se aos Países Baixos, Espanha, Bélgica, África do Sul, Canadá, Noruega e Suécia. A Islândia e a Argentina seguiram-lhe o exemplo no mesmo ano. A lei do casamento não permitia a adoção por casais homossexuais, em dezembro de 2015, o Parlamento português aprovou a adoção, que sofreu veto do presidente Aníbal Cavaco Silva. Em fevereiro de 2016, o Parlamento derrubou o veto presidencial, confirmando a legalidade da adoção por casais do mesmo sexo. Importa salientar que a homossexualidade foi sempre condenada pela religião cristã, que é dominante em Portugal, havendo, por vezes, pouca separação entre o Estado e a religião.

Sendo a orientação sexual considerada um traço identitário, a homossexualidade é estigmatizada, o que tem repercussões nos comportamentos destes indivíduos. De acordo com o estudo de Maia (2010), os homossexuais iniciam a vida sexual mais cedo, têm um maior número total de parceiros sexuais ao longo da vida e são mais tolerantes

às relações extraconjugais. Apresentam igualmente mais situações de risco comparados com os homens heterossexuais devido à diversidade das práticas sexuais, dos parceiros e à maior vulnerabilidade biológica que o sexo anal acarreta na transmissão da infecção VIH.

No campo da percepção dos riscos de doenças sexualmente transmissíveis, e no que respeita à mudança de comportamentos a fim de evitar esses riscos, os indivíduos que passam por experiências sexuais não heterossexuais mostram-se mais atentos, sendo o preservativo mais utilizado do que em casais heterossexuais (Maia, 2010).

Vimos que nenhuma forma de sexualidade deve ser encarada exclusivamente como natural, pelo contrário, é sempre produto de um processo de construção social. Ao mesmo tempo, a maioria dos indivíduos definem-se como heterossexuais, independentemente de quaisquer experiências com pessoas do mesmo sexo (Idem).

Para se entender a centralidade das variáveis sociais sobre a sexualidade é preciso analisar de que modo as sociedades gerem o desejo. Este baseia-se no prazer, por isso, escapa à lógica e à razão. A sociedade atual é consumista porque está construída sobre o desejo e a sua satisfação priorizando o prazer em detrimento da necessidade. Por sua vez, o desejo é um produto histórico, moldado pela estrutura social e a cultura que lhe dão uma expressão que é simultaneamente coletiva e individual. Por outras palavras, numa mesma sociedade as pessoas podem ter desejos semelhantes (Guasch & Osborne, 2003).

O exercício da sexualidade como qualquer outro comportamento é condicionado por atitudes que remetem, em última análise, para valores. A religião sempre marcou presença nos valores da vida sexual, assim como a reputação, sobretudo no caso das mulheres. Durante muitos anos, a perda de virgindade em situações ilegítimas (antes do casamento) foi considerada como um atentado irremediável à reputação das mulheres. Hoje, porém, é um valor em desuso, em virtude da aceitação mais ou menos generalizada da sexualidade pré-conjugal e da desvinculação entre sexualidade e conjugalidade (Dantas, 2010, p. 701).

Nos nossos dias, na maior parte dos casos, a pessoa com quem se tem a primeira relação sexual, não é a mesma com quem se inicia a vida conjugal. Esta situação pode

não ser nova para os homens, na medida em que sempre lhes foi concedido o acesso a uma vida sexual ativa, mas é relativamente recente para as mulheres cuja iniciação sexual era tradicionalmente realizada no casamento. Assim, as mulheres mais jovens têm mais parceiros sexuais do que as mulheres mais velhas, dado que estas últimas foram socializadas por um “modelo mediterrânico”, o qual estipula que vida sexual das mulheres deverá ocorrer, exclusivamente, no quadro do casamento e da família (cf. Bozon, 2001).

O relatório da ONUSIDA, em 2006, refere que “o futuro das epidemias mundiais como a SIDA depende, em muitos aspetos, dos comportamentos que os jovens venham a adotar e a manter e dos fatores contextuais que determinam as suas escolhas” (ONUSIDA, 2006, i). Torna-se, então, importante conhecer as atitudes e comportamentos dos portugueses face à infeção VIH, principalmente quanto à exposição a comportamentos de risco. Deste modo, a Coordenação Nacional para a Infeção VIH desenvolveu, em 2009, um estudo representativo da população portuguesa (N=1002) com o objetivo de monitorização anual do Programa Nacional (Villaverde Cabral, 2010). Os resultados revelam que para 44% da população inquirida a SIDA é sempre fatal; 41% acredita que pode ser fatal, mas também pode ser curada e 4% acredita que pode ser curada. Relativamente às formas de contágio, 81% refere a via sexual, 53% através de sangue, 13% por transfusões e 11% por via de agulhas contaminadas. Para 99% dos inquiridos a frase mais associada à infeção VIH é ter relações sexuais com um parceiro desconhecido sem utilização de preservativo. Cerca de metade da população (51%) já se preocupou com a possibilidade de estar infetado com o VIH, principalmente os homens entre os 18 e os 34 anos. O facto de se ter conhecimento sobre a existência da infeção VIH fez com que a maioria dos inquiridos (79%) fosse mais cautelosa relativamente às relações sexuais. Por seu turno, 70% dos respondentes referem ser conhecedores sobre como se protegerem contra a transmissão da infeção VIH.

Relativamente à utilização de preservativos numa relação sexual com um novo parceiro, o referido Relatório (Ferreira, 2010), mostra que 87% concorda com o seu uso e 89% admite a possibilidade de tomar a iniciativa e de sugerir ao parceiro a utilização

do preservativo. Já 57% acredita que seria fácil convencer o parceiro. Mas quando questionados sobre a frequência com que têm relações sexuais utilizando preservativo, 42% afirma nunca ter utilizado, 19% algumas vezes, 14% a maior parte das vezes e 22,4% usa sempre. Este grupo representa uma faixa etária majoritariamente entre os 18 e os 24 anos. Estes dados só mudam quando se referem a relações sexuais esporádicas com alguém que os indivíduos acabaram de conhecer. Neste caso, 86% da população inquirida admite ter utilizado sempre o preservativo. O principal motivo para a utilização do preservativo continua a ser, em 80% das vezes, a prevenção de uma gravidez indesejada, ou seja, como meio de contraceção. A representação da regularidade da atividade sexual onde o próprio indivíduo não se reconhece, pode enviesar ou minimizar a resposta sobre a sua atividade sexual (Ferreira, 2010).

Da população inquirida, 41% já realizou o teste da SIDA, na maioria mulheres entre os 25-34 anos, provenientes dos grandes centros urbanos e pertencentes a uma classe social alta. Constatase que 52% fez o teste por indicação médica (mais mulheres) e 46% por iniciativa própria (mais homens e principalmente entre os 18 e os 24 anos) (Aboim, 2010).

O mesmo estudo (Ferreira, 2010), demonstra que o género, a idade e o grupo etário são fatores que condicionam as práticas e as posições sexuais dos indivíduos. Assim, não é possível desligar as expressões da sexualidade das relações de dominação simbólica que tendem a reproduzir as desigualdades de poder. A sexualidade dos homens e das mulheres expressa-se diferentemente quer no discurso, quer em termos de relacionamento e práticas sexuais, assim como a frequência das relações sexuais. A faixa etária com uma frequência mais elevada em termos de relações sexuais situa-se entre os 25 e os 44 anos. Um em cada dez inquiridos refere ter tido mais de dez parceiros ao longo da vida, ocorrência que acontece mais nos homens (17,5%), do que nas mulheres (2,2%).

A escolaridade também é um fator a ter em conta. O aumento da escolaridade traz uma maior autonomia que se expressa na refutação da ideia de um único homem (marido) ao longo de toda a vida. Por seu turno, a escolaridade está associada ao capital cultural, o qual influencia a constituição das atitudes, podendo ser vista como um indicador de localização social. Os indivíduos menos instruídos estão associados às

práticas sexuais menos intensas ou irregulares, assim como são menos ativos sexualmente (Ferreira, 2010).

A religião também tem influência na atividade sexual, sendo as mulheres mais permeáveis a tal influência nesta matéria. A religiosidade tende a estar mais presente na inatividade sexual e a acompanhar uma prática sexual menos intensa. Independentemente das convicções religiosas, metade dos inquiridos do estudo supramencionado (Villaverde Cabral, 2010), não assinalaram mais do que dois parceiros sexuais ao longo da vida, principalmente as mulheres (55,7%).

A ordenação decrescente das práticas sexuais dos Portugueses, coloca na primeira posição o sexo sem penetração, no qual se inclui a masturbação com parceiro, com uma prevalência de 69,5%, seguido de muito perto pelo *fellatio* (65,7%) e o *cunnilingus* (64,6%) e, por último, o sexo anal, que constitui a prática com menor difusão (37,2%). Com diferenças significativas entre os comportamentos sexuais de homens e mulheres, percebemos que 5,1% da população sexualmente ativa declara ter experimentado formas de contacto sexual com pessoas do mesmo sexo e 2,9% dos inquiridos afirmam ter tido efetivamente relações sexuais (Aboim, 2010). De acordo com Aboim (2010), “é possível que a incidência da experiência sexual entre pessoas do mesmo sexo se encontre estatisticamente subestimada, seja porque o instrumento de recolha da informação não favorece a narrativa da biografia sexual, seja porque continua a existir pressão para a conformidade com a norma heterossexual dominante” (p.159).

Quando questionados sobre o uso do preservativo em relações com o mesmo sexo, cerca de 40% da população não o utilizou. Em contrapartida, entre quem nunca teve contactos sexuais com parceiros do mesmo sexo, a proporção dos indivíduos que afirmam que nunca usaram preservativo é de 55,6%, ou seja, os indivíduos heterossexuais usam mais vezes preservativos (Idem).

No campo da perceção do risco das doenças sexualmente transmissíveis, como também no que concerne à mudança de comportamentos efetuados a fim de evitar esses riscos, os indivíduos que passaram por experiências sexuais não heterossexuais mostram-se mais atentos. O preservativo é mais usado quer nas relações entre homens,

quer entre homens e mulheres e a percepção do eventual perigo leva mais frequentemente a ações concretas de prevenção (Idem).

Em suma, a problemática do risco, conceito que na perspectiva da epidemiologia equivale à probabilidade de ocorrência de uma patologia numa dada população, tem sido desenvolvida no âmbito da crescente preocupação com a transmissão de infeções sexualmente transmissíveis, nomeadamente no que diz respeito ao VIH.

Os fatores sociais têm-se revelado fundamentais para a compreensão dos processos de transmissão das IST incluindo o VIH. Por um lado, temos as variáveis sociodemográficas clássicas, onde se verificam clivagens em função da posição socioeconómica, da idade e do género. Por outro lado, temos as percepções individuais da infeção e dos riscos que lhe estão associados. Neste campo chama-se a atenção para os conhecimentos sobre a saúde, a percepção da prevenção ou a percepção da ameaça.

Os comportamentos que colocam os indivíduos em risco (por exemplo, o não uso do preservativo), ou que ativam a percepção suficiente, só por si, para de se estar em risco de transmissão de IST, ocorrem no contexto de relações que se vão sucedendo umas às outras ao longo da vida (Aboim, 2010).

Nenhuma estratégia de prevenção será suficiente, por si só, para controlar a infeção por VIH, inclusive a própria vacina. Convirá, no entanto, dizer que um número crescente de intervenções se tem mostrado promissor na proteção parcial contra a transmissão e aquisição do VIH, como sejam o conhecimento do estado serológico, a redução dos comportamentos de risco, o uso do preservativo, a circuncisão masculina, a troca de seringas, o tratamento das IST curáveis e o uso sistémico ou tópico de medicamentos antirretrovíricos em pessoas infetadas ou não. Mas a combinação de várias estratégias parcialmente protetoras pode, ao nível das populações, ter um efeito aditivo e sinérgico na redução da incidência de VIH. Do mesmo modo que é necessário combinar vários medicamentos na terapêutica antirretrovírica (TAR), há um crescente reconhecimento de que a combinação de estratégias pode otimizar o impacto da prevenção do VIH, o suficiente para reduzir a transmissão abaixo da taxa de reprodução necessária para manter a infeção VIH a nível mundial (Kurth, et al., 2011). A ONUSIDA define prevenção do VIH combinada como “o uso estratégico simultâneo de

diferentes tipos de atividades preventivas (biomédicas, comportamentais, sociais/estruturais) que operam a múltiplos níveis (individual, relacional, comunitário e da sociedade) em ordem a responder às necessidades específicas de determinados públicos e formas de transmissão do VIH, fazendo um uso eficiente dos recursos através do estabelecimento de prioridades, da criação de parcerias e do envolvimento das comunidades afetadas” (UNAIDS, 2009, p.i).

São necessários programas multicomponentes de intervenções biomédicas, comportamentais e estruturais baseados em prova científica, de forma adequada, aceitável e aplicável a populações com elevados níveis de cobertura e adesão. Estes programas deverão dirigir-se aos fatores de risco individuais, sexuais, à rede de troca de seringas e ao nível comunitário, tendo em conta o contexto epidemiológico. A seleção das intervenções destes programas multicomponentes coloca-nos desafios metodológicos. Um passo essencial consiste em determinar o que constitui um nível suficiente de prova científica experimental ou observacional para incluir ou não determinado componente no programa. Os níveis de eficácia das intervenções variam muito e algumas intervenções em prevenção não podem ser randomizadas de forma pragmática e ética, pelo que é necessário escolhê-las a partir de dados quase-experimentais e programáticos, para lá dos estudos randomizados e controlados (Kurth et al., 2011

“Não penso nisso [SIDA] como uma doença que me vai matar. Um dia de cada vez. Hoje estou bem, amanhã posso estar mal, mas nada daquelas depressões e estigma de que sou discriminado, porque não sou. Tenho de ser eu a pensar assim para não me discriminar a mim próprio”.

João, 28 anos, Ensino Superior

João reconhece que os conhecimentos que possui sobre a infeção não o impediram de contrair o VIH, por isso, admite que foi *“mesmo por estupidez”*, tanto mais que na altura tinha *“um parceiro fixo”, “tão culto”* como ele, mas *“foi inevitável”*. Antes do diagnóstico refere que a sua *“vida era normal”*: *“Andava na Faculdade, saía muito com os meus amigos. Tinha uma boa relação com os meus pais. Nunca me senti vulnerável”*. Todavia, *“sabia que estava a ter comportamentos de risco”*, mas o facto de ter uma relação *“com um parceiro fixo”* levou-o a pensar: *“bem aquelas estupidezes que ninguém imagina que acontecem”*, ou seja, *“pensa-se que só acontece aos outros”*. Por isso, considera que *“na altura foi um bocado de irresponsabilidade, mas pronto”*.

Apesar desta resignação, quando foi confrontado com o diagnóstico sentiu *“um sopapo”*, foi *“como um grande estalo na cara”*. Tinha ido à urgência por recomendação de uma médica amiga. *“Estava sozinho”*: *“Chorei no dia. No dia seguinte passou. Achei que tinha de contar às pessoas e pronto. Tinha de partilhar com eles o que estava a sentir. Chorei. Choramos todos. E a partir daí tudo normal. Vida para a frente”*.

João partilhou o diagnóstico com os *“melhores amigos”* que *“já estavam à espera”* pois são pessoas que o *“conhecem de longa data”*. No entanto, por opção, a sua *“família não soube, nem sabe de nada”*. Alguns colegas de trabalho *“sabem”*, mas *“da parte deles não houve afastamento”*. *“Nunca me senti discriminado”*. Considera que a sua vida *“não modificou”* desde o conhecimento do diagnóstico, a *“não ser nos comportamentos de risco”*: *“Aí tive de mudar (...) não só por mim, mas também pelos outros. Agora qualquer tipo de relação é sempre protegida”*. Porém, admite que desde que se encontra infetado nunca mais teve *“um companheiro fixo”*. O facto de ter uma escolaridade elevada permite-lhe lidar bem com a doença: *“Sei o que preciso”*. No entanto, considera que a sociedade ainda está muito fechada: *“tudo é estigma. É o facto de ser VIH, de ser homossexual. As coisas mudaram e a própria sociedade tem de evoluir também”*.

3. Identidade e infecção VIH

A construção de perfis identitários como processo social constitui uma discussão fundamental no pensamento crítico contemporâneo. Nesta discussão encontramos um elevado número de sub-conceitos inerentes à teoria da identidade, designadamente autoconceito, categorização, estereótipos, representações sociais, entre outros. No entanto, um elemento permanece comum a esta diversidade: a identidade. Esta é tanto individual, enquanto definidora do *self*, característica singular de um indivíduo que o distingue do outro; como social, a identidade para os outros, construída socialmente. Esta dualidade não pode ser quebrada, visto a identidade pessoal necessitar de ser reconhecida e confirmada pelos outros. Este processo não é estável nem linear. Pelo contrário, apresenta-se complexo e dinâmico, na medida em que cada indivíduo pode recusar uma identificação e se definir de outra maneira. Ao mesmo tempo, sendo um processo construído socialmente, muda de acordo com as mutações sociais dos grupos de referência e de pertença a que estamos ligados, conforme estes alteram as suas expectativas, valores influentes e configurações identitárias (Penedo, 2003).

Por conseguinte, ser portador da infecção VIH configura-se como uma vivência desencadeadora de grande vulnerabilidade psicológica, não só por se tratar de uma realidade que ameaça a vida da pessoa-doente, mas também porque a trajetória terapêutica da doença induz, muitas vezes, a alterações na imagem corporal, potencialmente estigmatizantes, que se repercutem na autoestima e na identidade do portador de VIH (Milheiro, 2002).

3.1. O conceito de Identidade

As sociedades contemporâneas têm sido caracterizadas por uma crescente complexificação e diferenciação internas que acompanha a autonomização relativa de diferentes esferas da existência, criando uma cultura de risco em contraste aparentemente paradoxal com uma monitorização crescente da vida social (Beck, Giddens e Lash, 2000).

O mundo mudou, de tal forma que vivemos atualmente numa aldeia global. Comparativamente às sociedades pré-modernas, a nossa existência no mundo, em consequência de todas as alterações sociais ocorridas, tem sido caracterizada como mais instável, desestruturada e transitória. As fontes de autoridade e as instituições de socialização tradicionais, tornaram o mundo um lugar previsível e apresentaram modelos de identificação com limites quase definidos e duradouros, com momentos de transição frequentemente ritualizados (Giddens, 2001). A estas formas identitárias “comunitárias” (o elemento fundamental de identificação é a pertença a uma comunidade) sobrepõem-se as formas “societárias”, que fornecem recursos de identificação geridos de modo diverso e provisório (Dubar, 2000). Deste modo, os processos de construção identitária deparam-se com uma maior multiplicidade de possibilidades de identificação, havendo a possibilidade dos indivíduos, numa mesma sociedade, não partilharem o mesmo espaço geográfico, cultural ou social. O Outro alargou-se. A socialização ligada a um cenário de mobilidade social e geográfica acrescida traduz-se igualmente na perda parcial de importância das pertenças efetivas e originais face às pertenças desejadas e possíveis (Berger & Luckmann, 1967).

A identidade, sendo sustentada pelos outros que nos rodeiam, acaba por ser afetada pelas alterações produzidas nas redes de sociabilidade, mas também pelas alternativas que nos são oferecidas e com as quais somos deparados todos os dias. A experiência da identidade torna-se assim mais diversificada e instável. A identidade deixa de estar apenas ligada à pertença, mas também ao desejo de pertença e ao que for necessário fazer para o concretizar. A modernidade traz assim uma era de possibilidades em aberto, reforçando a reflexividade sobre o *self* (Giddens, 2001). As transformações operadas a nível institucional, afetam diretamente o indivíduo, sendo “a crescente interligação entre os dois extremos de extensividade e intensidade: influências globalizadoras, por um lado, e tendências pessoais por outro”, sinais da modernidade tardia” (Idem, p. 4). A identidade pessoal converte-se num empreendimento organizado reflexivamente no contexto de um mundo globalizado e mediado por múltiplos sistemas abstratos. Estes sistemas apresentam igualmente as suas próprias conflitualidades internas e oferecem instrumentos diversos de modelação e monitorização do *self* (Idem).

Segundo Giddens (2001), a modernidade tardia apresenta um conjunto de dilemas ao *self*, articulados em quatro eixos fundamentais: unificação *versus* fragmentação; incapacidade *versus* apropriação; autoridade *versus* incerteza; e experiência personalizada *versus* experiência mercadorizada. Estes dilemas são dificilmente resolvidos pelos atores, o que significa que o *self* é deparado com um mundo mais diverso, instável e plural, mas com novas formas de inclusão diversas. Num cenário onde a tradição perde lugar e aparecem sentimentos de ausência de controlo e alienação, surgem igualmente novas e diferentes oportunidades de realização e de emancipação de acordo com a imaginação de cada um.

A identidade, como já tivemos o cuidado de referir, não é um atributo ou um conjunto de atributos dados à nascença, mas sim o resultado de um processo permanente de interação entre o *self* e o outro em que ambos têm a mesma importância. A subjetividade faz parte da vida social e é um dos princípios constitutivos da própria identidade.

A identidade é então um constructo relacional, surgindo apenas na relação com o Outro. Este duplo estatuto, fenómeno individual, visto ser um fenómeno de consciência, e fenómeno social, ao construir-se na relação com o outro, confere à identidade duas dimensões. A identidade pessoal, o *self*, isto é, a biografia compreendida pelo sujeito que pressupõe tanto para o sujeito como para os outros continuidade e permanência (Giddens, 2001), e a identidade social enquanto representação que os outros têm de nós, conectada às pertenças dos indivíduos, sendo efetiva e ou suposta por “categorias oficiais” que correspondem a “campos de práticas” particulares (Dubar, 2000, p.10). Estas duas dimensões ocorrem simultaneamente e são indissociáveis uma da outra.

A construção da identidade é um processo que vai buscar significado às relações vividas no dia-a-dia, onde o outro também faz parte do processo construtivo. Portanto, o processo de construção da identidade condiciona o comportamento do indivíduo em determinadas situações, intimamente relacionadas com a cultura e a sociedade em que o indivíduo está inserido. Ao mesmo tempo, o indivíduo possui a sua própria identidade, o que o permite diferenciar-se ou identificar-se com o outro, numa ação contínua de aceitação e rejeição. Este processo permite ao indivíduo reconhecer-se a si e também ser

reconhecido. Esta identidade, individual ou coletiva é uma identidade subjetiva, que se expressa através de símbolos (Burkitt, 1990).

Segundo Anderson (1991), a identidade concreta é moldada pela constituição simbólica, podendo aparecer como “comunidade imaginada” (p.183). Para Strauss (1981), a identidade é vista com elevada significação simbólica. Bourdieu (1996), acredita que a forma como a identidade social é mobilizada e mobiliza o poder simbólico traduz-se num “poder invisível, o qual só pode ser exercido com a cumplicidade daqueles que não querem saber que lhes estão sujeitos ou mesmo que o exercem” (pp.7-8). Assim, o símbolo tem um papel preponderante na construção da autenticidade. O poder simbólico contribui para organizar o mundo social dos sujeitos, tornando a construção da realidade verdadeira. “O poder simbólico é um poder de construção da realidade que tende a estabelecer uma ordem gnoseológica: o sentido imediato do mundo (em particular do mundo social) supõe aquilo que E. Durkheim chama de conformismo lógico, quer dizer, única concepção homogênea do tempo, do espaço, do número, de causa, que torna possível a concordância entre as inteligências” (Bourdieu, 1996, p.9). Em suma, o poder simbólico apresenta o mundo social onde os indivíduos procuram atribuir significado ao mundo, compreendê-lo e incorporá-lo.

A identidade depende dos sistemas simbólicos e culturais de uma determinada sociedade, os quais atribuem traços estereotipados aos indivíduos de acordo com os papéis que desempenham, os atributos que exibem e as condutas que apresentam. Como estamos inseridos numa mesma sociedade temos conhecimento prévio do modo como vamos ser avaliados/julgados e da maneira como nos devemos comportar. Deste modo, tendemos a mudar os nossos comportamentos de acordo com que é esperado de nós e aquilo que queremos mostrar aos outros (Strauss, 2002). Assim, não são os atributos em si que constituem a identidade, mas o significado que lhes é dado e que se encontra sempre ligado à relação que estabelecemos uns com os outros em situações concretas no quadro de universos de sentidos particulares, e cuja assimilação é assegurada pelas instituições sociais. O mesmo atributo pode adquirir significados distintos dependendo do sistema de classificação e do conhecimento partilhado enquanto conhecimento desses sistemas. O nosso “eus” não residem em cabides (Goffman, 1988, p.230). A

identidade não existe independentemente da cultura, da história e da formação social a que pertencemos. Enquanto membros de uma sociedade, aprendemos a fazer parte dela, ao mesmo tempo que aprendemos o tipo de pessoas que podemos ser e que se espera que sejamos. Esta pertença passa por uma lógica de interação, da qual a identidade constitui a vertente subjetiva que é vivida como atribuição social, sendo que através dela o sujeito se constitui como ser social em virtude da interiorização de papéis institucionalizados (Dubet, 1996, p.115).

Contudo, não somos meros recetores das relações sociais. Possuímos um mundo interior inacessível aos outros. É neste espaço interior que se trava um diálogo permanente entre o Eu (representa os valores do grupo) e o *Me* (enquanto conjunto organizado de atitudes dos outros que nós próprios assumimos), sendo estes dois elementos constituintes do *self* (Mead, 1962, p.175). É neste espaço que se garante a possibilidade de distanciamento face à realidade social e às lógicas constrangedoras, que nos impede de desempenharmos a nossa personagem social (Dubet, 1996, p.130).

O corpo estabelece a fronteira entre o Eu e o Outro. É a partir dele e nele que se vão inscrevendo as nossas pertenças e as nossas identificações. Neste sentido, a identidade é algo incorporado, um *habitus* (Bourdieu, 1979). Por isso, a construção e a manutenção da identidade implicam o controlo do eu sobre o corpo porque ele é a sua superfície visível ao olhar dos outros (Goffman, 1988).

3.2. O corpo como elemento da identidade

Historicamente, a palavra corpo (*Corpus* em latim) foi referido em oposição à alma. Esta dualidade torna o corpo como instrumento para algo, materializando-se numa conceção religiosa cristã, como uma espécie de habitat temporário para a alma que é imortal (Fontes, 2004).

Em 1920, Marcel Mauss fala-nos do corpo como totalidade, considerando as dimensões fisiológicas, psicológicas e sociológicas impregnadas na conduta humana e sendo impossível dissociá-las (Mauss, 2003). Foucault (1966), considerou a totalidade do corpo a partir da sua relação com o mundo. Referia que a experiência do ser humano

só é possível pelo “fragmento do espaço ambíguo e irreduzível” que se articula com o espaço das coisas possibilitando a experiência do desejo e do modo de ser da vida (p.24).

As experiências vivenciadas tornam cada indivíduo único. A especificidade de cada corpo está na expressão dos valores e a cultura percebida como a própria condição de vida de todos os seres humanos e produto das ações humanas, num processo contínuo pelo qual as pessoas dão sentido às suas ações (Geertz, 1989).

O corpo é então o lugar onde estamos e existimos. É ele que estabelece a fronteira do que “está dentro ou fora” dele, do que faz parte de nós (Damásio, 2000, p.164). É a partir do corpo e dos seus limites físicos que percebemos as fronteiras físicas que nos separam do outro. A forma de autoconsciência que emerge através da diferenciação corporal sustenta o *self* e a identidade pessoal (Giddens, 2001), mas não se confunde com eles. Como refere Mead (1962), “o corpo não é um *self* enquanto tal; torna-se num *self* apenas quando desenvolveu uma mente no contexto da experiência social” (p.50). A mente é produzida a partir do corpo e do seu equipamento biogenético, mas ultrapassa a dimensão meramente sensorial de estar ou não desperto para o que se passa num dado momento, a aptidão para processar a informação básica necessária à sobrevivência do organismo e para se referir à capacidade de trazer a experiência à consciência e refletir sobre ela (Burkitt, 1990, p.30). O *self* é construído a partir da consciência de possuímos um corpo através do qual nos percebemos como uma entidade independente de outras e que sentimos ser o lugar onde se aloja o nosso Eu. Ele é o ponto de partida para a construção de uma identidade (Blasi, 1988, p.226). Não existe, portanto, identidade sem *self*. Mas, ao passo que o *self* se refere à experiência subjetiva de nós próprios, à nossa relação com as nossas ações e experiências (Idem), a identidade refere-se a um “sentimento de ser” através do qual experimentamos ser um Eu diferente dos outros (Taboada-Leonetti, 1999, p.43).

A identidade só pode ser entendida como fenómeno relacional e só pode surgir na relação com o Outro. O seu lugar primeiro e primário é o corpo. Nele se vão inscrevendo as experiências de vida, as pertenças e as identificações. O corpo resulta e traduz diferenças socialmente produzidas e reguladas. Ele é sujeito a “tecnologias” ou

“disciplinas” particulares (Foucault, 1994), constituindo-se como um *locus* de exercício do poder, cujas relações assumem, em cada formação social e momento histórico, uma configuração particular (Dias, 2011).

A partir deste momento pode-se considerar o corpo como um corpo-sujeito, não mais visto como um instrumento, máquina ou objeto de intervenção, mas um corpo que inserido num mundo social se relaciona com outros corpos, consigo mesmo e com o mundo. Por isso, está em constante transformação e construção sendo a parte e o todo de uma sociedade dinâmica (Le Breton, 2016).

De igual modo, Giddens (2001) sublinha a dimensão profundamente social do corpo, considerando que a importância deste é dupla: por um lado, o controlo regularizado do corpo é um meio fundamental para a manutenção de uma biografia de identidade própria; por outro, o *self* também está mais ou menos constantemente à mostra dos outros em termos da sua incarnação num corpo (p.54). O controlo do corpo e sobre o corpo é igualmente uma forma de localização e de preservação do Eu. A manutenção do sentido de identidade pessoal está, justamente, ligada ao controlo do corpo, uma maneira de manter o “casulo protetor” do indivíduo, sendo, por isso, fundamental para o seu sentimento de segurança ontológico (p.168). Em suma, o corpo é não só uma espécie de superfície onde se vão inscrevendo as pertenças sociais e onde é possível lê-las, como também é alvo de tentativas de modelação no sentido de as transmitir ou ocultar (Goffman, 1988, 1989; Bourdieu, 1979). Se a *hexis* corporal é o resultado de disposições adquiridas sem consciência, ela também resulta do investimento dos atores no sentido de a conformar a certos padrões (de beleza, de classe, de género), de a modificar, por exemplo, através do exercício físico, do vestuário ou do penteado.

O corpo das pessoas que vivem com a infeção VIH sofre diversas transformações que podem interferir na manifestação das subjetividades e nos modos de operar. Tanto as transformações visíveis como as invisíveis levam estas pessoas a uma busca incessante de controlo sobre estas transformações e sobre si mesmo. A busca pelo controlo do corpo prende-se com o entendimento do próprio corpo, que está em constante mudança. Este corpo está intimamente ligado com a história do indivíduo e da

sociedade a que pertence. É, portanto, um corpo cultural que se vai moldando de acordo com a cultura. Assim, o corpo das pessoas que vivem com a infecção VIH é um corpo infetado em construção por meio das suas experiências singulares que podem ser expressas coletivamente (Dias, 2011).

Porém, no discurso científico, o corpo é considerado como um suporte do indivíduo desprovido de identidade, de valor e sem carácter simbólico. Assim, este corpo é vulnerável a doenças, ao sofrimento e à morte, como se pudesse ser descartado, trocado e substituído por outro (Le Breton, 2007).

As pessoas que vivem com a infecção VIH confrontadas com a inevitabilidade do diagnóstico e das consequências desse diagnóstico sentem um desejo de “troca” por um outro corpo. Este desejo, mais ou menos consciente, pode resultar em processos de negação da infecção, do corpo, do tratamento necessário e da própria vida social, contribuindo tudo em conjunto para enfraquecer o sujeito. Olhar para o corpo implica vê-lo numa preservativa diferente que, por vezes, implica “pensar o mundo social modificado. Se o corpo deixa de ser pessoa, se é mantido afastado de um indivíduo com o estatuto cada vez mais impossível de decidir, se o dualismo deixa se inscrever na metafísica, mas determina o concreto da existência e funciona como modelo de ação da medicina ou de múltiplas correntes da tecnociência, ou cibernética, então tudo é permitido” (Le Breton, 2007, p.223).

Compreender um corpo que vive com a infecção VIH, permite ao sujeito ver a doença e o seu tratamento como fatores a contribuírem para uma melhoria na qualidade de vida (Dias, 2011).

3.3. O género e a classe social como definidores da identidade

Tendo em conta que o modo mais frequente de transmissão da infecção VIH é através das relações sexuais torna-se importante perceber como é que a sexualidade é construída, enquanto fenómeno cultural e de identidade.

A noção de sexo remete de forma quase imediata para o corpo. É a partir de determinadas características morfológicas (órgãos genitais) que os corpos e os seres são

investidos de um significado que os diferencia à partida, sendo atribuída aos indivíduos uma identidade masculina *ou* feminina desde a nascença. Assim, as dimensões estritamente físicas ou fisiológicas da sexualidade tornam-se significativas em função dos contextos sociais (Alferes, 1997; Hérítier, 2004).

Nas nossas sociedades, o sexo é um marcador do género, sendo este entendido como a “construção social e cultural da diferença dos sexos” (Perrot, 2001, p.39). Os fenómenos ligados ao género são frequentemente associados com a natureza. Mas a noção de natural ou não natural traduzem uma multiplicidade de significados que não são forçosamente exclusivos e que demonstram a dificuldade em desconstruir estas noções.

Até ao século XVIII a mulher era vista como um ser nascido para obedecer ao homem (Foucault, 1994). Assim, a virtude feminina foi durante muito tempo definida como submissão “voluntária” ao poder masculino, encarnado pelo pai e o marido. Durante muitos séculos, o género feminino consistia em ocupar uma determinada posição social, geralmente subalterna, e em assumir um determinado papel (Idem; Hérítier, 2004).

Existem papéis sexuais que são atribuídos ao homem e à mulher. Tais papéis englobam características, comportamentos e interesses definidos pela sociedade ou pela cultura como sendo apropriados para cada sexo, tendo implicações no comportamento sexual manifesto. Os rapazes que não estejam tão fortemente motivados para a gratificação sexual ou que não falem sobre as suas experiências sexuais arriscam-se a ser julgados através de atributos indesejáveis (e.g., homossexualidade), enquanto as raparigas que expressem muito cedo a sua sexualidade são julgadas negativamente pela sociedade (e.g., prostitutas) (Connell, 2002).

Por vezes, os indivíduos agem de forma diferente, dentro da mesma cultura, o que, segundo Alferes (1997), acontece quando os indivíduos seguem diferentes *scripts* ou esquemas. Os *scripts* referem-se a modalidades de conhecimento prático, socialmente elaboradas e partilhadas, construindo simultaneamente sistemas de interpretação e de categorização do real e modelos ou guias de ação (Idem).

Os *scripts* sexuais especificam quem são os possíveis parceiros sexuais; em que

circunstâncias é apropriado os indivíduos comportarem-se sexualmente e que tipo de atividades são permitidas, definindo assim os comportamentos sexuais (Idem). Deste modo, os *scripts* sexuais organizam comportamentos sexuais, definindo as situações de interação, gerando expectativas relacionais e sinalizando as respostas incongruentes. Os indivíduos são socializados de acordo com os *scripts* sexuais relativos ao seu sexo. As raparigas aprendem a ligar o sexo ao amor e costumam racionalizar o seu comportamento sexual ao acreditarem que fizeram as suas escolhas baseadas no amor. Em contrapartida, os rapazes aprendem os *scripts* que acentuam a satisfação dos próprios desejos e necessidades sexuais (Connell, 2002; Dias, 2015).

O mundo apresenta-se como um universo construído e aprendido na vida quotidiana através da interação. Este mundo foi e continua a ser fundado pelas ações dos seus intervenientes ao longo dos tempos. Assim, cada novo elemento que aparece no mundo vai aprender a comportar-se através de um conjunto de tipificações previamente criadas pelos seus antepassados. O ser humano aprende a realidade através de categorias e guia-se através destas mesmas categorias, visto permitirem-lhe ordenar a realidade, identificar os outros e a si próprio em determinado contexto e a partir de aí saber como agir. Portanto, o sexo não é o definidor do que é natural, mas sim o modo como se encontram organizadas as relações de género (Dias, 2015). Neste sentido, “longe de jogarem o papel fundador que, por vezes, se lhes atribui, as diferenças visíveis entre os órgãos sexuais masculinos e femininos são uma construção social que encontra o seu início nos princípios de divisão da razão androcêntrica, ela própria fundada na divisão dos estatutos sociais atribuídos ao homem e à mulher” (Bourdieu, 1998, p.21).

É pela interiorização das expectativas ligadas ao género e pelo desempenho dos papéis correspondentes que a própria realidade social do género é criada. O género atua na formação de um *habitus* particular, uma forma de diferenciação que se incorpora nos corpos e que produz a diferenciação identitária, modelando expressões, configurações e gestos corporais (Idem). Esta interiorização/reprodução acontece através de agências /instituições e indivíduos particulares e concretos, porque a sociedade não é um todo homogéneo. As condições e as experiências dos autores são diferentes. Destas

diferenças ocorrem a produção de subuniversos de sentidos, reproduzindo realidades distintas (Berger & Luckmann, 1993; Bourdieu, 1989).

Deste modo, o género pode também ser entendido como uma manifestação da pertença de classe (Bourdieu, 1979). O *habitus* de género é uma forma de incorporação da feminilidade e da masculinidade medida pela classe e, ao mesmo tempo, uma das suas manifestações visíveis. Para Bourdieu (1979), “as propriedades de sexo são tão indissociáveis das propriedades de classe como a casca do limão é inseparável da sua acidez: uma classe define-se naquilo que tem de mais essencial pelo lugar e pelo valor que atribui aos dois sexos e às suas disposições socialmente constituídas. É isto que faz com que haja tantas maneiras de realizar a feminilidade como há classes e frações de classe e que a divisão do trabalho entre os sexos assuma formas completamente diferentes, nas práticas, como nas representações, no seio das diferentes classes sociais” (pp.119-120). Assim, se percebe que o género constitui uma categoria social que nomeia as possibilidades de vida e orienta as relações sociais (Dias, 2015).

Ao contrário das sociedades de ordens do antigo regime, fundadas sobre uma hierarquia de prestígio, na qual o clero, a nobreza e o terceiro estado tinham direitos e deveres codificados, as sociedades industriais caracterizam-se pela ausência de uma hierarquia social definida juridicamente. O estudo da diferenciação social supõe uma análise para explicar as desigualdades entre grupos sociais. A sociologia não fornece apenas uma abordagem única. Nesta temática, concorrem tradicionalmente duas concessões diferentes (Bonnewitz, 1998).

A primeira de inspiração marxista considera que a sociedade está dividida em classes sociais antagónicas a partir de um critério económico. A segunda, no prolongamento das obras de Webber (1913), analisa a sociedade em termos de estratos constituídos a partir de três princípios de classificação, a saber: o poder, o prestígio e a riqueza. Bourdieu (1979), recusa-se a estar inscrito nestas dicotomias tradicionais. Assim, visa superá-las. Por isso, sintetizou-as.

Deste modo, propõe uma abordagem em termos de espaço social e de campos sociais, no sentido de se dotar de conceitos e instrumentos que permitem não apenas analisar a posição dos grupos e as suas relações, mas também compreender as

tendências da reprodução e da ordem social (Bonnewitz, 1998).

Definir a posição de um indivíduo na sociedade requer dois momentos. O primeiro é através da análise do volume global de capital que possui, sendo que no segundo analisa-se a composição desses capitais. Deste modo, é possível compreender as distribuições relacionais de poder no interior do espaço social e antever o trajeto de cada indivíduo, especialmente das famílias (Idem).

Os estilos de vida são dimensões essenciais no processo de formação das classes e frações de classe, visto reproduzirem-se através das condições económicas e sociais, mas também através do *habitus*. No entanto, a pertença de classe não está ligada só aos conteúdos do género, mas igualmente às relações que se estabelecem entre os géneros e que se associam às classes. O *habitus* é uma forma de disposição que influencia práticas de grupo ou classe, ou seja, consiste na interiorização de estruturas objetivas das condições de classe ou de grupos sociais, gerando estratégias, respostas ou proposições objetivas ou subjetivas para a resolução de problemas que são colocados aos processos de reprodução social (Bourdieu, 1989, pp.386-387).

Bourdieu (1979) reconhece que existem diversos princípios de desigualdade que operam fora da dinâmica de classe. Os princípios básicos de poder (os capitais) "têm que competir na realidade com outros princípios", como etnias, raças, géneros, etc. E esses princípios também geram classes com capitais culturais específicos: o conhecimento prático do mundo social faz funcionar esquemas de perceção e apropriação que são o produto da divisão objetiva de classe que funciona aquém da consciência e do discurso" (p.544). Quando se constata que esses grupos têm "chances de vida" e disposições diferentes, eles preenchem os requisitos básicos para a formação das classes teóricas (Idem, p.112). Assim, como as mulheres parecem apresentar, como grupo, disposições específicas (capital incorporado) e se dirigem para determinadas profissões caracteristicamente femininas (capital cultural institucionalizado), também existem, em princípio, as "classes sexuais" (Bourdieu, 1979).

Deste modo, o género é uma variável que interfere na análise da classe social, ora como um fator que apresenta uma dinâmica independente (as características comuns aos grupos de género atravessam todas as classes sociais produzindo culturas e

estratégias específicas), ora como um fator que interage com a classe social (cada classe desenvolverá práticas e representações diferentes para os dois sexos): "Uma classe define-se por aquilo que tem de mais essencial, pelo lugar e valor que atribui aos dois sexos e pelas suas disposições socialmente construídas. Isso faz com que existam tantas maneiras de realizar a feminilidade quanto existem classes ou frações de classe. Também, a divisão do trabalho entre os sexos reveste-se de formas totalmente diferentes, em práticas e representações, no seio das diferentes classes" (Bourdieu, 1979, pp.119-120). O sexo é, assim, um dos "critérios escondidos" acionados no mercado de trabalho (Bourdieu, 1979. p.113 e pp.149-150).

A imagem de feminilidade e de masculinidade constituiu-se, portanto, como signo distintivo de um sistema simbólico, isto é, de um sistema de diferença e de diferenciação social, percebido através do reconhecimento dos estilos de vida que caracterizam cada classe (Bourdieu, 1979). Os ideais dominantes de feminilidade e de masculinidade traduzem, assim, em cada momento, não apenas as formas legítimas de realizar o género, mas também a desigualdade de classe que sustenta a sua legitimidade e, logicamente, também a sua ausência (Cf. Hérítier, 2004).

Nas sociedades modernas, a sexualidade, desligando-se mais claramente da reprodução, passa a associar-se à intimidade e torna-se uma dimensão central de expressão e realização pessoais (Giddens, 2001). O processo de “privatização da paixão” e a sua deslocação para o espaço privado, a par do aparecimento de uma nova consciência moral, transformaram a sexualidade “numa propriedade do indivíduo, mais especificamente do corpo, à medida que o erotismo, conjugado com a culpa, foi sendo progressivamente substituído por uma associação da sexualidade com a identidade pessoal e a propensão à vergonha” (Idem, pp.150-151).

Aquilo que hoje designamos como “categorias sexuais”, a classificação dos seres humanos de acordo com as suas práticas e/ou preferências sexuais, surge como produto de transformações históricas que caracterizam a modernidade e não tem o mesmo sentido quando aplicado ao passado ou a contextos socioculturais, temporais e geográficos diversos dos contextos ocidentais modernos.

A criação de categorias sociais é uma forma de criar, semelhanças e distâncias ao

nível da realidade social. As lutas travadas em seu torno são, por isso, “lutas políticas e ideológicas apostadas na imposição de uma visão do mundo social através dos princípios de divisão desse mundo por parte dos que nelas estão envolvidos e segundo os moldes que lhes são mais favoráveis” (Bourdieu, 1989, p.113).

Em suma, a sexualidade surge progressivamente como um domínio privilegiado de luta política, onde as questões da moralidade, da pobreza e do risco de alastramento de epidemias, em particular, das doenças infecciosas como o VIH se confundem com frequência.

3.4. (Re) construção da identidade

Se existe um processo de construção identitário, também pode ocorrer o seu inverso, ou seja, um processo de desconstrução. Por outras palavras, as identidades não são estáticas, elas transformam-se com a nossa história e com a história do nosso tempo e, por isso, “o *self* não é mais imune ao reexame a partir de novas perspetivas do que qualquer outro objeto” (Strauss, 2002, p.34). Estamos permanentemente a tornar-nos nalguma coisa, aceitando, acomodando e rejeitando novos elementos. Estes são integrados na nossa experiência anterior, modificando-nos, gradualmente, umas vezes confirmando a definição que temos de nós próprios, outras vezes questionando-a. A nossa identidade é, então, uma síntese em curso das nossas (des)identificações, mas esta síntese exige de nós um trabalho em que somos os sujeitos (Erikson, 1980).

As identidades culturais permitem a cada indivíduo reunir-se com sentimento (emocional e afetivamente) a um grupo ou cultura, ao mesmo tempo que estabelece laços de pertença com esse grupo ou cultura. Tendo em consideração que atualmente existem diversos tipos de mobilidades virtuais e reais, as identidades sofrem fortes pressões e alteram-se em virtude dos seus espaços e tempos de referência estarem em constante mutação. As identidades são redefinidas no âmbito da relação entre o global e o local, aparecendo novas identidades globais e locais ou que combinam estas duas. A globalização contribui para a fragmentação das identidades, desarticulando-as e descentralizando-as de modo a que estas percam o seu centro original. As identidades

modernas estão em crise, obrigando os indivíduos a estarem numa luta constante pela sua própria estabilidade e estruturação da nova identidade, como também pela identificação com o grupo e com o espaço em que habitam (Ferreira, 2002).

Um dos aspetos a ter em consideração relativamente à readaptação das pessoas que vivem com o VIH é o estigma a que estão sujeitas, ainda hoje, 34 anos depois da sua descoberta e dos conhecimentos científicos sobre as vias de transmissão da infeção. Desde o início, o VIH foi representado como uma doença do outro, sendo este outro um indivíduo do sexo masculino, homossexual e adulto. Processou-se, deste modo, uma espécie de camuflagem inconsciente até ao conhecimento sobre a vulnerabilidade associada ao risco de transmissão em todos os grupos sociais.

De facto, a forma como esta infeção se repercutiu, suscitou de imediato uma resposta da comunidade aos comportamentos sociais e moralmente julgados como sendo desviantes. Esta resposta foi, sobretudo, discriminatória e culpabilizadora para a maioria dos indivíduos infetados. A partir daqui a infeção VIH passou a ser vista como um castigo, devido aos comportamentos “desviantes” que estavam na sua génese (Arreola et al., 2015).

Embora seja difícil comparar os comportamentos sexuais dos homossexuais com os dos heterossexuais, dada a grande variabilidade de ambos os grupos, López e Fuertes (1997) referem que, em geral, “os heterossexuais têm uma sexualidade mais convencional, enquanto os homossexuais (...) dão maior ênfase às manifestações não coitais, ao contacto corporal e à ternura. Os homossexuais masculinos trocam mais de parceiro sexual que os heterossexuais, mas este dado é difícil de interpretar, já que estão menos sujeitos a convencionalismos, sentindo-se menos obrigados a manter fidelidade ao parceiro sexual, e têm mais dificuldades objetivas para formar um casal e para o manter estável” (p.124).

Na generalidade, os comportamentos sexuais estiveram durante muitos anos ligados às conceções religiosas e quando estas foram substituídas, no século XIX, pelo discurso médico, este, nos primeiros tempos, foi tão austero como o da Igreja. Nesta altura, o sexo tinha uma finalidade procriativa, e comportamentos como a masturbação e a homossexualidade eram considerados anormais (Ogden, 2000). Quer isto dizer que a

sexualidade, ao encontrar-se sujeita a um poder coercivo, por parte da Igreja, aparece também sob um regime binário que balanceia entre o lícito e o ilícito, entre o permitido e o proibido (Foucault, 1984). Por outras palavras, a Igreja prescreve ao sexo uma ordem que, por sua vez, funciona como forma de inteligibilidade da sexualidade. Ora, quando os mecanismos de censura atuam sobre o ilícito, poderão estar, ao mesmo tempo, a contribuir para a sua explicitação, divulgação e ocorrência (Foucault, 1984). Se é verdade que a sexualidade se encontra sujeita a um poder coercivo por parte da Igreja, também é verdade que esta instituição prescreve ao sexo uma ordem que funciona como forma de inteligibilidade da sexualidade.

A própria legislação dá corpo a estas representações sociais quando em 1912 é publicada, em Portugal, a primeira lei que penaliza claramente “aquele que se entregar à prática de vícios contra a natureza” (Bastos, 1979, p.49), condenando-o(a) a prisão correcional por período entre um mês e um ano. A heterossexualidade monogâmica surge, claramente, como padrão de normalidade, existindo “uma força imperiosa a aproximar os indivíduos de sexo diferente” (Idem, p. 96). As “perversões sexuais”, onde se inclui a homossexualidade, são classificadas como “verdadeiras psicopatias” ou “misérias humanas”. A homossexualidade é assim caracterizada como uma “anomalia psicosexual”, “um estigma de degenerescência funcional” (Miskolci, 2009, p.125). Somente a 22 de abril de 2004 foi aprovada, na Assembleia da República, a inclusão da “orientação sexual” no Artigo 13.º da Constituição da República, tornando claro que ela não pode constituir critério de discriminação.

Opondo-se à classificação da homossexualidade como uma doença e apresentando-a como o resultado de um jogo de forças históricas, sociais e culturalmente determinado, o construtivismo abre a possibilidade de substituição de uma divisão do mundo por outra e cria espaço para uma forma de mobilização alternativa que permite a denúncia da dominação pelos dominados (Moniz, 1906).

A luta pela definição identitária é uma forma particular de luta de classificação, de confrontação de formas diferentes de classificação da realidade (Bourdieu, 1998). As categorias de organização da realidade possuem, ao ser partilhadas, a capacidade de criar os próprios fenómenos que as classificam, atribuindo-lhes uma existência objetiva

que não possuem (Idem).

A tónica numa diferença original que se estabiliza pela aceitação de uma identidade particular passa pela naturalização dessa diferença, quer se trate da defesa clara de uma orientação sexual inata, quer da ideia de uma “segunda natureza” adquirida pela socialização. É de salientar que as ideologias políticas autoritárias têm igualmente um grande interesse em promover o medo e o sentimento de ameaça da tomada do poder por parte de elementos “estranhos”, sendo a homossexualidade ligada à infeção VIH parte destes elementos (Paiva, 2002).

A vulnerabilidade relativa à infeção VIH não é apenas devida a comportamentos individuais relacionados com a sexualidade e identidade de género, mas também com o “comportamento dos parceiros, com as condições sociais que deveriam proporcionar acesso aos serviços de saúde e com a existência de políticas públicas eficazes. O fenómeno SIDA está ligado às práticas sexuais e em decorrência dos papéis sexuais” (Paiva, 2004, p.1).

Do ponto de vista sociológico, o estigma demonstra como “um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social quotidiana, possui um traço distintivo que se pode impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus” (Goffman, 1988, p.14). Deste modo, o estigma condiciona a perceção que os outros têm do indivíduo, criando situações de injustiça e de afastamento com base numa representação social negativa do outro.

Num estudo realizado por Grilo (2001) sobre a construção das identidades sociais e formas de inserção social das pessoas que vivem com a infeção VIH, a autora identificou quatro tipos de representações sociais sobre o VIH: a negatividade social, a letalidade, o sofrimento e a longevidade. Participaram neste estudo 5 indivíduos infetados por transmissão homossexual, cinco utilizadores de drogas, três infetados por transmissão heterossexual e um transfundido. Neste estudo, o objetivo foi perceber como tais indivíduos vivenciam e reagem a diferentes etapas que a infeção VIH lhes coloca, como situações de derrota, união, adoção de uma boa qualidade de vida, ou não, e investimento em novos saberes. O conhecimento de que se está infetado “origina o

surgimento de um novo campo psicossocial no qual se constroem novas formas de organização da realidade social e é precisamente ao nível das situações sociais (no vivido dos atores) que se constata a adoção de múltiplas estratégias de gestão do próprio estigma. Estas estratégias passam pelo sentimento de derrota até ao sentimento de união” (Grilo, 2001, p.87).

As fases identificadas pela autora (2001) estão associadas aos diversos momentos da doença, desde a descoberta até à aceitação da situação de seropositividade. Ela mostra que as representações negativas de qualquer doença crónica trazem sempre consigo o medo da morte próxima e de uma vida sem grande qualidade. As pessoas que vivem com a infeção VIH têm a representação de um corpo que passou de um estado de saúde para um estado de doença ou de risco potencial de adoecimento, além da possibilidade de infetar outras pessoas, o que aumenta sentimentos negativos relativos às perceções do corpo.

O corpo, por meio das mudanças físicas percebidas após a descoberta da infeção VIH e o uso de medicação, passa a ser o lócus da relação visibilidade/invisibilidade da doença. O indivíduo enfrenta dicotomias como revelação/secreto e aceitação/preconceito, a partir das suas próprias experiências e representações sobre a infeção. Um corpo doente está atrelado a um julgamento de valor em que estar doente significa ser nocivo ou indesejável ou ainda socialmente desvalorizado (Le Breton, 2016).

Para as pessoas que vivem com a infeção VIH, a aparência está relacionada com a visibilidade da doença, sentindo o corpo como um meio de estigmatização. As representações do próprio corpo como infetado e infetante, que pode carregar as marcas de uma doença perigosa e contagiosa, torna-o menos atraente e desejável aos olhos dos outros. Tal sucede porque, nas nossas sociedades, a imagem corporal é considerada como um fenómeno social que se constitui por meio de qualquer coisa que tenha origem no próprio corpo, neste caso o VIH (Oliveira & Leão, 2011).

Em função destas representações, alicerçadas no preconceito e ignorância, as pessoas que vivem com a infeção VIH vivenciam emoções singulares como medo de abandono, de serem julgadas, de revelação da sua identidade social, de culpa pela

doença, de impotência, fuga, omissão, de exclusão e, por vezes, têm pensamentos suicidas. Os indivíduos estigmatizados carregam uma identidade marcada e deteriorada, associada a atributos que o levam ao descrédito. Logo, os estigmas que afetam uma pessoa ou grupo acabam por detonar reações e comportamentos de evitamento e repulsa (Goffman, 1988).

Assim, o estigma não é apenas uma construção social da realidade que desvaloriza os relacionamentos de um indivíduo face a outro, constitui também um processo social profundamente enraizado nas relações de poder e dominação, criando e reforçando as desigualdades sociais, o que faz com que uns grupos se sintam superiores e outros desvalorizados (Goffman, 1988). Desta forma, a estigmatização ocupa um papel chave na transformação da diferença em desigualdade, inclusive em relação a qualquer dos eixos de desigualdade estrutural presentes nas diferenças de classes, géneros, etnias ou sexualidades, que são as que têm maior relação com a infeção VIH (Alonzo e Reynolds, 1995).

Destaca-se, ainda, que a estigmatização não ocorre de maneira abstrata. Pelo contrário, ela faz parte de lutas complexas pelo poder que estão no coração da vida social, ou seja, o estigma é usado por atores sociais reais e identificáveis que procuram legitimar o seu *status* dominante dentro da estrutura de desigualdade social existente. A estigmatização faz assim com que as desigualdades pareçam aceitáveis, uma vez que institui uma hierarquia social entre os estigmatizados e os não estigmatizados, criando e reforçando formas de exclusão (Goffman, 1988). Esta realidade é válida em todos os campos da vida do indivíduo, mas tem especial importância no contexto laboral. A experiência de desemprego pelo facto de ser uma pessoa que vive com a infeção VIH e o receio de o seu estatuto serológico ser descoberto pode levar à desistência de procura de um novo emprego (Dias, 2011).

No caso particular da infeção VIH, lembremos as suas três fases tal como foram definidas por Jonathan Mann e Tarantola (1996): a infeção VIH é uma disseminação silenciosa e impercetível do vírus; a própria infeção manifesta-se pelo aparecimento dos sintomas de doença; e a fase mais explosiva, a epidemia das respostas sociais, culturais e económicas e políticas da infeção VIH, caracterizada por reações

carregadas de estigma, discriminação.

A transformação do corpo das pessoas que vivem com a infecção VIH, muitas vezes relacionadas com o tratamento, traduz mudanças da própria corporeidade, pela (re) construção da imagem de corpo. O corpo muda, a toxicidade da medicação anti retroviral, fazem-no mudar. As representações dos indivíduos, objetivadas em ações, procuram exprimir o ponto de vista que elas têm do mundo, considerando as representações como um sistema de ideias que compõe um sistema de práticas que procuram exprimir o mundo (Horochovski, 2004).

O modo como se vai reconstruindo a identidade das pessoas que vivem com a infecção VIH, vai ocorrendo através de desdobramentos e duplicações num processo de identificação com novos símbolos no destino, com evidentes consequências ao nível da reconstrução simbólica. Estes símbolos acabam por se refletir na própria identidade, que se afasta das referências simbólicas originais. Originam, muitas vezes, perdas sendo necessário a procura de novas referências com as quais a identificação não é fácil nem imediata. Esta sensação de estranheza, ocorre sempre até o indivíduo se adaptar e interiorizar a sua nova identidade.

“Vivia com um sujeito. Aquele que me pegou. Já morreu. Eu não sabia que tinha isto [SIDA]. Eu não trabalhava. Vivia só para ele”.

Maria, 53 anos, Ensino Básico

Maria foi surpreendida pela infecção por VIH: *“eu não sabia o que tinha”*. Foram as dores de cabeça, *“muitas dores”*, que a levaram ao Hospital, por conselho de uma vizinha lhe *“botou a mão”*. Ignorava a existência da doença, não sabia que era *“uma doença que não tinha cura”* e, sobretudo, que *“se pega”*. Quando lhe foi diagnosticada a infecção, sentiu-se *“revoltada”*: *“ele [ex-companheiro] fez relações comigo e nunca me disse”*. O mesmo sucedeu com a família dele: *“os pais sabiam e também não me disseram nada. Nós íamos lá comer e a louça dele vinha sempre à parte”*. Apesar disto nunca deixou de apoiar o ex-companheiro: *“ele veio para o hospital e tinha-o de apoiar. Depois morreu”*.

Como desconhecia o estatuto serológico do ex-companheiro nunca usou preservativo. Com o atual companheiro usa, mas admite que chegou *“a fazer sexo sem preservativo”*: *“mas não lhe cheguei a pegar. Graças a Deus, não lhe peguei”*.

Partilhou o diagnóstico apenas com alguns membros da família, porque *“nem a toda a gente se pode dizer”*. *“Os filhos também sabem e as minhas irmãs. O meu pai não sabe. Senti vergonha de dizer isto que tenho”*. Na sua vida Maria acumula vários eventos negativos: *“fiquei viúva com três filhos. Depois fiquei sem casa. Depois sem um filho [dado para adoção]”* e, por último, contraiu a infecção por VIH. Por isso, diz que *“precisava de uma psicóloga”* que a ajudasse, porque é *“muito nervosa”*, passam-lhe *“muitas coisas na cabeça”*, por exemplo, *“para que é que tive isto? Tenho muitos pensamentos na minha cabeça”*. Então sai *“para distrair”*, até porque o dinheiro que está a receber, ou seja, a reforma por invalidez, *“não dá para nada”*. Tenta levar uma *“vida normal”*: *“faço as minhas coisinhas”, “posso andar com outras pessoas”, “não me defino diferente”*. Todavia, depois do diagnóstico não conseguiu mais encontrar trabalho: *“sempre trabalhei em restaurantes, mas não me aceitam. Tendo isto não se pode trabalhar em lado nenhum”*. Sabe que *“se fizer tudo certinho”* pode durar muitos anos, mas mesmo assim afirma: *“o meu futuro não vai ser nenhum porque tenho isto [SIDA]”*.

Capítulo 4. Autoestima das pessoas que vivem com a infecção por VIH

A literatura científica tem colocado em evidência a importância de fatores psicológicos, tais como a autoestima na utilização de medidas protetivas no que respeita às vias de transmissão da infecção VIH. Igualmente tem sido demonstrado que o estado de saúde mental e as variáveis de bem-estar influenciam os comportamentos sexuais (Kloos et al., 2005). Assim, o *self*/Eu tem-se tornado o elemento central da existência individual (Fox, 1998), dada a necessidade de se criar uma identidade única e singular que caracterize e molde a nossa vida. Daqui decorre a importância dos constructos do autoconceito e de autoestima, visto constituírem-se em variáveis fundamentais e centrais para a explicação de inúmeras outras variáveis psicológicas.

De fato, a autoestima diz respeito, genericamente, aos julgamentos e sentimentos que o indivíduo tem de si próprio, constituindo-se na componente avaliativa do autoconceito. Ora, estes julgamentos e sentimentos vão influenciar o modo como os indivíduos estão motivados, persistem, adquirem e atingem os níveis de sucesso desejados nas mais diversas áreas de atividade (Fontaine, 1991; Weiss, 1987). Assim, apresenta-se, neste capítulo, as definições e os principais modelos explicativos da autoestima.

4.1. Autoestima e autoconceito: controvérsias e definições

Apesar de intimamente relacionados, o autoconceito e a autoestima são constructos distintos, mas interdependentes. Na verdade, vários estudos têm demonstrado que apesar de se relacionarem positivamente, são conceitos interdependentes porque o autoconceito global não resulta da soma dos valores das suas diversas dimensões, sendo antes “uma síntese pessoal que tem a ver com o grau de satisfação em relação a si próprio” (Antunes, 1995, p.73), síntese essa que é identificada com a noção de autoestima. Por conseguinte, a autoestima resultará da relação entre o autoconceito real e o autoconceito ideal, isto é, resultará da relação entre a forma como

o indivíduo se percebe e a forma como ele gostaria de ser (Faria & Azevedo, 2004), sendo “considerada como a faceta mais importante do autoconceito” (Vaz Serra, 1986, p.60).

Ainda hoje existe uma indefinição em relação aos conceitos de autoconceito e autoestima (Leith, 1994). Contudo, Byrne (1986) refere que apesar de a literatura não revelar uma definição operacional clara, concisa e universalmente aceite, existe uma certa concordância em torno da definição geral do autoconceito como sendo a percepção que o indivíduo tem de si. Já a autoestima diz respeito a aspetos especificamente avaliativos e emocionais, estando associada à componente avaliativa do autoconceito (Vaz Serra, 1988).

Estes dois constructos teóricos têm sido alvo de várias investigações desde o final do século XIX, mais precisamente desde 1890 (Epstein, 1973; Fox, 1998; Vaz Serra, 1986). James (1892) é conhecido como tendo sido o primeiro autor a analisar o autoconceito de um ponto de vista psicológico, tendo estabelecido alguns princípios de como deveria ser a abordagem do mesmo (James, 1892). Para este autor, existem dois caminhos possíveis: um em que o *self* seria entendido como conhecedor, ou como uma função executiva; outro em que o *self* seria visto como um objeto, ou seja, como aquilo que é efetivamente conhecido. Ele identifica ainda quatro componentes do *self* que considera de importância decrescente para a autoestima do indivíduo: o *self* espiritual, que inclui os desejos e as emoções individuais; o *self* material, que contém o indivíduo, a sua família e as suas posses; o *self* social, que inclui aquilo que os outros pensam sobre nós; e o *self* corporal. Para além de propor uma estrutura multidimensional e hierárquica para o conceito de *self*, James (1892) teve o mérito de realçar a natureza eminentemente social do *self*, quer a nível estrutural, quer a nível dinâmico, pressupondo, desta forma, os estudos da dimensão social do *self*, no âmbito do interacionismo simbólico (James, 1892).

Na perspetiva de Vaz Serra (1986, p.48), o autoconceito, enquanto constructo psicológico que permite ter a noção da identidade da pessoa e da sua coerência e consistência, divide-se em três tipos distintos: o primeiro esclarece-nos sobre a forma como um indivíduo interage com os outros e lida com as áreas que dizem respeito às

suas necessidades e motivações; o segundo leva-nos a perceber aspetos do autocontrolo, designadamente porque é que certas emoções surgem em determinados contextos ou porque é que uma pessoa inibe ou desenvolve determinado comportamento; por fim, o terceiro tipo de autoconceito permite-nos compreender a continuidade e a coerência do comportamento humano ao longo do tempo. Assim, para este autor, o constructo autoconceito é constituído pelas autoimagens, pela autoeficácia, pelas identidades, pelo autoconceito real e pelo autoconceito ideal, bem como pela autoestima.

No que diz respeito às autoimagens, estas são o resultado das observações que o indivíduo faz de si próprio, apresentando-se este como o objeto da sua própria observação. Ao auto observar-se, o indivíduo faz uma organização e distribuição hierárquica em relação a outras autoimagens, ou seja, hierarquiza as várias autoimagens acerca de si, dando maior importância àquelas que têm maior significado (Idem).

Para além de várias autoimagens possíveis, qualquer pessoa pode ter dentro de si inúmeras identidades (Vaz Serra, 1998). A que estiver numa posição hierarquicamente superior é aquela a que o indivíduo dedicou maior atenção. A autoeficácia, outro constituinte do autoconceito, diz respeito às auto percepções em que o indivíduo acredita e confia nas suas capacidades e eficácia para enfrentar o meio ambiente, conseguindo, deste modo, as consequências desejadas (Palenzuela, 1982).

No que diz respeito ao autoconceito real e ao autoconceito ideal, o primeiro corresponde à maneira como o indivíduo se percebe (e.g., tal como é na realidade), enquanto o segundo se refere à maneira como o indivíduo gostaria de ser, independentemente de como é realmente. Por conseguinte, de acordo com Palenzuela (1982), torna-se importante considerar a diferença entre o autoconceito real e o autoconceito ideal com a finalidade de obter a autoaceitação individual (p.175).

Por fim, a autoestima assume-se como um dos constituintes do autoconceito, a qual consiste no processo avaliativo que o indivíduo faz das suas capacidades ou dos seus desempenhos, virtudes ou valor moral, apresentando-se, deste modo, como a faceta mais importante do autoconceito (Palenzuela, 1982).

Na verdade, de acordo com Rosenberg (1979), a autoestima pode ser definida como uma atitude que o indivíduo apresenta relativamente ao seu *self*/Eu, atitude esta

que pode ser positiva, logo, intrínseca ao próprio indivíduo que se autoavalia como tendo valor e como sendo respeitado pelos outros, ou negativa, quando é acompanhada por autodesvalorização, por autoinsatisfação e por falta de respeito por si próprio. Mais tarde, Rosenberg (1985) aprofunda a noção de autoestima, definindo-a como “autorespeito, autoaceitação e autovalorização, mas não como um sentimento de superioridade, nem de perfeição, nem tão pouco como um sentimento de alta competência e eficácia” (p.60). Decorre daqui quatro princípios explicativos da autoestima: o primeiro diz respeito às apreciações que pensamos que os outros fazem sobre nós próprios; o segundo envolve as comparações que acontecem nas interações sociais, desfavorecendo a autoestima sempre que o indivíduo se desvaloriza em relação aos outros ou se considera diferente; o terceiro prende-se com a forma como o sujeito avalia as suas ações (autoatribuição); o último princípio remete para a importância e o valor relativos das várias dimensões do autoconceito para o indivíduo (Rosenberg, 1979).

Em síntese, apesar da importância inegável do autoconceito e da autoestima, só nos últimos 35 anos é que se assistiu a um ressurgimento da investigação nesta área, que esteve parada durante muito tempo por se considerar que não era necessário encontrar uma definição para estes dois constructos, visto “toda a gente parecer saber o que são” (Marsh, 1997, p.30). Tal posição trouxe grandes problemas à investigação neste domínio, já que na ausência de uma definição consensual destes dois constructos não é possível ter a certeza de que estão a ser medidos com precisão (Faria & Fontaine, 1990).

Atualmente, já se vai observando algum consenso relativamente à delimitação dos conceitos de autoconceito e autoestima. Segundo autores como Arndt (1974), Baumeister (1994), Byre (1984), Coopersmith (1967), Faria e Fontaine (1990), Fox (1988), Harter (1998), Vaz Serra (1986; 1988) e Weiss (1987), o autoconceito consiste nas perceções ou imagens que o indivíduo tem de si próprio, das suas qualidades e características reais, enquanto que a autoestima diz respeito à capacidade avaliativa do autoconceito, ao julgamento ou sentimento do indivíduo acerca de si, emanando sentimentos positivos e negativos relativamente às suas qualidades e características, resultando daí sentimentos de satisfação ou insatisfação consigo mesmo.

É de salientar, no entanto, que segundo a perspectiva de Shavelson, Hubner e Stanton (1976), o autoconceito não é apenas descritivo, mas também é avaliativo, não contando apenas com a autoestima para o avaliar, já que aquele é formado por experiências, interações e interpretações do envolvimento do indivíduo nas situações sociais. Esta perspectiva reúne algumas evidências empíricas sabendo-se, por exemplo, que a pertença a um determinado grupo social pode alterar o autoconceito de um indivíduo.

4.2. Modelos da autoestima e do autoconceito

Para Cooley (1902) e Mead (1934), o autoconceito advém da interação com os outros e reflete as características, emoções, expectativas e avaliações que os outros dão ao sujeito. Estes autores, juntamente com os defensores do interacionismo simbólico, vão sobretudo debruçar-se sobre a influência do meio social na estruturação do autoconceito.

Segundo Cooley (1902), a influência do meio social desempenha um papel semelhante ao de um “espelho social”, onde o autoconceito é encarado como produto e reflexo de constrangimentos sociais. Ou seja, o indivíduo tende a observar-se e a avaliar-se em função de como os outros o olham, tornando-se o autoconceito numa espécie de fenómeno de espelho. Por conseguinte, não é de estranhar que os interacionistas realcem o papel da comunicação interpessoal, assim como dos outros significativos e da aprendizagem de papéis, na construção da autoimagem.

Mais recentemente, e enquadrada na abordagem da aprendizagem social, Bandura (1969) introduz uma nova variável no estudo do *self*, nomeadamente a do autorreforço. Segundo o autor, esta variável varia consoante a frequência e a natureza das respostas, fazendo, assim, aumentar ou diminuir o autoconceito e podendo, deste modo, alterar o comportamento individual.

Uma outra abordagem que produziu trabalhos significativos na área do autoconceito foi a perspectiva fenomenológica, segundo a qual é possível distinguir duas tendências no processo de construção do autoconceito de acordo com a relevância

atribuída a cada uma das componentes da relação indivíduo/sociedade. Uma das tendências seria de natureza mais individualista, atribuindo maior importância à percepção individual e subjetiva. A outra tendência tende a realçar a importância da dimensão interpessoal e procura explicar a influência dos outros em todo o processo de estruturação do autoconceito (Combs & Snygg, 1959).

Saliente-se, todavia, que esta teoria apresenta algumas limitações, nomeadamente a de não dar qualquer importância à dimensão inconsciente do comportamento, a de enunciar pressupostos demasiado simplistas e a de apresentar definições pouco operacionais/funcionais, bem como a inexistência de análises explicativas o que pode levar a especulações não científicas (Burns, 1979; Epstein, 1973; Wylie, 1974). No entanto, apesar destas limitações esta perspetiva apresenta algumas vantagens, nomeadamente a de ter posto em relevo a comunicação eu/outro na construção e reorganização do indivíduo ao longo da sua vida tendo dado importantes contributos a nível da estrutura multidimensional e hierárquica do autoconceito. Ora, esta perspetiva da estrutura multidimensional e hierárquica do autoconceito nem sempre foi assim. Na verdade, inicialmente, os investigadores acreditavam que o autoconceito e a autoestima eram uma entidade unidimensional, considerando, assim, a autoestima como uma medida global que domina todos os outros fatores, sem prestarem atenção às diferentes percepções do *self* que compõem este construto teórico (Coopersmith, 1967; Marsh & Hattie, 1996; Fox, 1997). Por conseguinte, esta abordagem foi caracterizada como um somatório de autodescrições positivas e negativas, onde era assumido que o indivíduo atribuía importância igual a todos os elementos específicos do autoconceito e da autoestima (Baumeister, 1994).

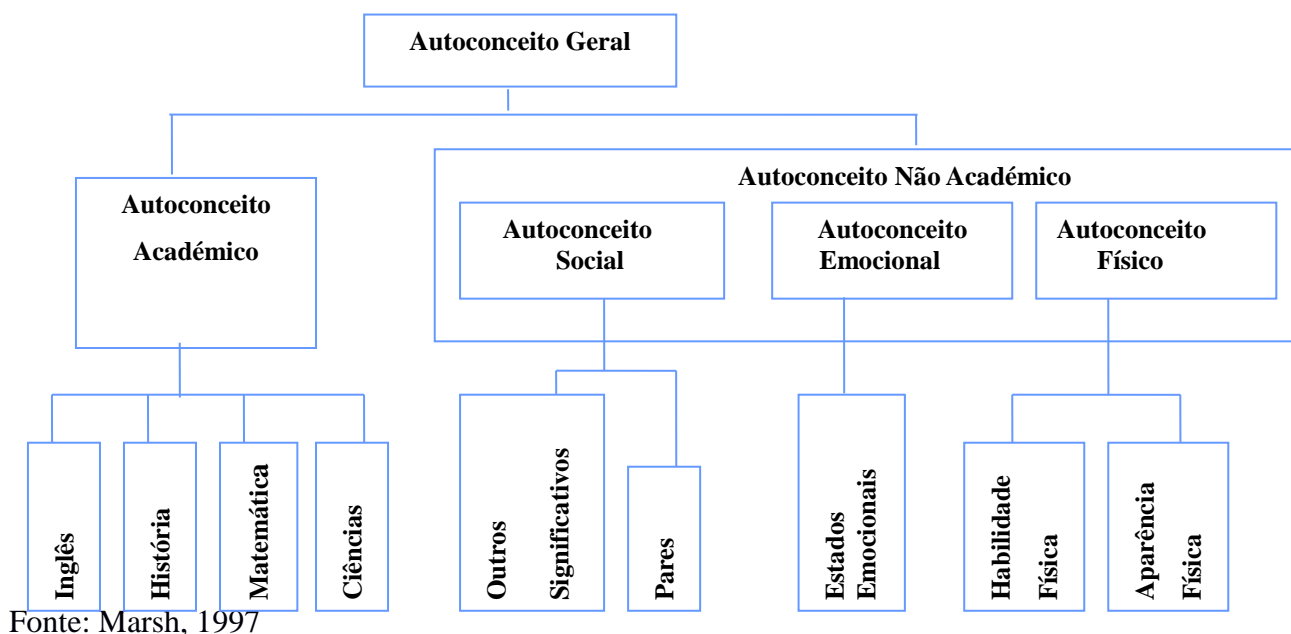
A esta abordagem unidimensional, bastante limitativa, Marsh e Shavelson (1985) contrapuseram a perspetiva de multidimensionalidade do autoconceito. Este modelo multidimensional parte do pressuposto de que todos os fatores que o constituem são independentes apesar de se encontrarem correlacionados. Um dos modelos mais significativos e mais referenciados na literatura especializada é o modelo multidimensional hierárquico de Marsh (1994), que se apresenta como um dos mais completos já que incorpora todos os outros modelos. Assim, tal como no modelo

unidimensional, Marsh (1994) considera a existência de um fator global, que constitui o cume do modelo hierárquico. Contempla, ainda, um conjunto de diferentes autoavaliações em domínios específicos, que se encontram agregadas para formar a autoestima global. Esta agregação pode ser obtida através da correlação de sub-degraus específicos do autoconceito com medidas da autoestima global (Berndt & Burgy, 1996).

De salientar que a evolução para um modelo multidimensional, onde o indivíduo tem a possibilidade de ter diversas autopercepções separadamente das suas relações sociais, desempenho académico ou aparência corporal, levantou questões sobre a estrutura organizacional das diferentes dimensões. Shavelson e colaboradores (1976), propõem, então, um modelo que contempla a multidimensionalidade do *self* orientado por uma estrutura hierárquica, modelo este que esteve na base da conceção de diversos instrumentos de avaliação do autoconceito (Fox, 1988; Marsh, 1994, 1997).

Este modelo considera a existência de um autoconceito global, que se encontra no topo da pirâmide, e de diferentes dimensões do autoconceito nos subníveis seguintes (Figura 1).

Figura 1. Modelo hierárquico multidimensional de Shavelson et al., (1976)



Como se pode ver na Figura 1, do autoconceito geral que se encontra no topo da hierarquia, emanam dois autoconceitos específicos: o autoconceito académico e o

autoconceito não-acadêmico. Por sua vez, o autoconceito acadêmico comporta quatro domínios específicos, nomeadamente o inglês, a história, a matemática e as ciências. Já o autoconceito não-acadêmico, subdivide-se em autoconceito social, autoconceito emocional e autoconceito físico, cada um dos quais contemplando dimensões específicas. Assim, o autoconceito social é influenciado pelos outros significativos e pelos pares; o autoconceito emocional por estados emocionais particulares e, finalmente, o autoconceito físico subdivide-se em habilidade física e aparência física.

Decorre daqui uma hierarquia, que vai do autoconceito geral até à base, em que à medida que se vai descendo na hierarquia, mais situações específicas e diferenciadas em relação à autonomia se vão encontrar, nomeadamente em termos de avaliação e de atributos do comportamento.

Segundo Shavelson e colaboradores (1976), o autoconceito pode ser definido por seis características principais: organizado e estruturado; hierárquico; estável; multifacetado; descritivo e avaliativo; diferenciado. No que se refere ao aspeto organizativo do autoconceito, os indivíduos ao receberem informação acerca de si próprios, vão estabelecer categorias que se refletem nas diferentes facetas, contribuindo, deste modo, para um autoconceito multifacetado ou multidimensional.

Para além disso, o autoconceito torna-se mais multifacetado à medida que o indivíduo envelhece, já que as facetas que o constituem refletem o sistema de categorias adotado por um dado indivíduo e/ou partilhado por um determinado grupo. Quanto ao aspeto avaliativo do autoconceito, este permite que o indivíduo se autoavale e que tenha possibilidade de fazer uma retrospectiva dos seus comportamentos e daí retire informação útil para novas situações. Por fim, o autoconceito caracteriza-se por ser diferenciável, isto é, o autoconceito pode facilmente diferenciar-se de outras variáveis, podendo compará-las entre si para averiguar possíveis relações (Albuquerque & Oliveira, 2001).

Em síntese, o modelo de Shavelson e colaboradores (1976), dadas as suas características, apresenta-se como uma boa hipótese de trabalho, tendo sido um dos primeiros modelos a ser testado empiricamente (Bryne & Shavelson, 1996), de que resultaram algumas modificações à versão inicial. Uma dessas alterações tem a ver com

o facto de a versão inicial preconizar a existência de uma correlação substancial entre as diferentes componentes que constituem o autoconceito, já que os dados empíricos parecem sugerir a não existência de uma tão forte hierarquização. Uma outra alteração diz respeito ao facto de cada uma das componentes ser regulada pelo seu próprio autoconceito (Marsh, Byrne & Shavelson, 1988).

Ao assumir-se como uma dimensão importante do ajustamento psicossocial de cada indivíduo, o autoconceito em geral, e a autoestima, em particular, poderão contribuir para a implementação e para a manutenção de comportamentos de risco. De facto, vários estudos têm analisado a autoestima em situações de risco, designadamente que levam as pessoas a terem comportamentos sexuais desprotegidos.

Um dos estudos (Amaro, 1995) que referencia esta problemática explora as razões que levam as mulheres a praticar sexo com parceiros que não usam o preservativo. Nesta investigação, composta por 2527 mulheres afro-americanas residentes em Los Angeles, nos Estados Unidos da América, as mulheres entrevistadas expressaram sentimentos de impotência, baixa autoestima, e isolamento como fatores incapacitantes para negociar o sexo seguro. Ou seja, não estando psicologicamente capazes de negociar o sexo seguro, facilmente estas mulheres acederam ao sexo desprotegido, colocando-se em alto risco para o VIH. Também Myers et al. (2009), no desenvolvimento de um estudo com mulheres seropositivas e seronegativas (n=288), detetaram que variáveis como a depressão e a baixa autoestima foram preditores de consumo de álcool, que, como é do conhecimento geral, é uma prática de risco para comportamentos sexuais desprotegidos. Outro estudo, do Ministério de Saúde de Moçambique (2000), constatou que a prostituição é uma atividade de alto risco para a infeção VIH devido a uma série de fatores individuais. Entre estes fatores destacam-se a baixa autoestima, visto serem estigmatizadas pela sociedade e, em geral, vítimas de violência policial e de alguns seguimentos da população; baixo nível de escolaridade; baixo acesso a informação e serviços de saúde; baixo rendimento, o que suscitabiliza a aceitação da prática sexual sem proteção.

Relativamente à avaliação da autoestima global em pessoas que vivem com a infeção VIH, diversos estudos concluíram que, de facto, as pessoas que experienciam

esta infecção têm uma autoestima baixa ou, pelo menos, mais baixa comparada com indivíduos que possuem outro tipo de doenças crónicas. Um dos exemplos é o estudo de Castrighini, *et al*, 2013. Este estudo teve como objetivo testar a autoestima de pessoas que vivem com a infecção VIH e a avaliação das características psicométricas da escala de autoestima de Rosenberg (1965). Participaram no estudo 331 pessoas do estado de Ribeirão Preto, Brasil. Esta investigação concluiu que os participantes tinham baixa autoestima comparada com pessoas que padecem de outras doenças crónicas e que a escala de autoestima de Rosenberg (1965) apresenta boas características psicométricas. Estes mesmos resultados foram corroborados pelo estudo realizado em Moçambique com 173 mulheres (Patrão, et al., 2014).

Um outro estudo da autoria de Brito et al., (2009), cujo objetivo era avaliar a autoestima em 45 pessoas infetadas pelo VIH, concluiu que os participantes tinham uma autoestima média, em termos absolutos.

De forma geral, Todos os estudos apontam para a necessidade de intervenção psicossocial entre as pessoas que vivem com a infecção VIH, devido às questões perversas da marginalização, do preconceito social, dos repetidos internamentos, do tratamento prolongado, à cronicidade da doença e ao enfraquecimento das relações afetivas, sociais, ocupacionais, laborais e familiares.

“Eu nasci com o VIH, por isso, a minha vida foi sempre de acordo com o VIH. Não tenho referência de como seria viver sem o VIH”.

Beatriz, 20 anos, Estudante Ensino Superior

Apesar de ter nascido com o VIH, Beatriz considera que tem *“uma vida boa, o vírus não interfere assim muito. É como se tivesse outra doença crónica qualquer”*. Vive com a mãe, o irmão e os avós, mas só ela e a mãe é que estão *“infetadas”*. Diz que alguns amigos têm conhecimento do diagnóstico, sobretudo, os *“amigos mais antigos do tempo da escola primária”*. Nesta altura, vivia com *“um rótulo”*: *“a minha professora primária não queria que eu fosse para a mesma sala que ela. Aí lembro-me que foi mau. Foi lá a televisão e tudo. Ninguém queria brincar comigo e chegaram a atirar ovos e tomates para as janelas da nossa casa”*. Com o tempo as coisas *“foram correndo melhor: como não morri e nunca estive muito tempo internada, as pessoas começaram a agir com normalidade”*. Na Faculdade Beatriz nunca contou a ninguém: *“sei o que tenho de fazer para me proteger e proteger os outros, por isso, ninguém tem de saber”*.

Teve parceiros sexuais, mas contou a todos eles: *“dois deles não quiseram fazer sexo e acabaram a relação comigo. Os outros três aceitam-me como sou. Fizemos sempre com preservativo”*. Hoje tem um *“relacionamento mais sério”* com o companheiro atual: *“estamos juntos há três anos”*. Diz que para ela *“sempre foi fácil negociar o preservativo porque sempre disse que tinha o VIH”*. Mas as amigas *“fazem sem preservativo”*, só as *“amigas mais próximas é que usam preservativo porque têm medo”* e têm o *“exemplo”* dela.

Reconhece que tem *“maior capacidade”* do que a mãe para *“dar a volta”* quando sente que as pessoas *“querem começar a discriminar”*: *“a minha mãe começa aos berros, ela acha que as pessoas tendo pena dela a vão tratar melhor, mas é mentira. O que aprendi é que quanto menos pessoas souberem é melhor. As pessoas são muito más e têm muitos medos”*. Sentiu-se *“muitas vezes discriminada”*, mas aprendeu a lidar com isso. No futuro, deseja *“ser feliz, ser normal”* e acha que vai *“conseguir”*.

Capítulo 5. Metodologia, objetivos e hipóteses de investigação

5.1. Estratégia, objetivos e hipótese de pesquisa

São inúmeros, como vimos, os estudos que se focam na problemática da infecção por VIH quer na sua componente quantitativa, mais preocupada com as determinantes da sua incidência, meios de transmissão e comportamentos de risco, quer numa abordagem qualitativa mais focada com o estudo das representações e atitudes que estão na origem das motivações subjetivas inerentes às práticas sexuais de risco, e dos processos de estigma e discriminação social que afetam estas pessoas (Berg & Ross, 2013, p.186; Goffman, 1963). Assim, para dar resposta ao objetivo geral deste estudo centrado na compreensão das vivências de seropositividade de um conjunto particular de utentes do serviço de doenças infecciosas da Unidade Hospital antes identificada, e do impacto da infecção em várias esferas da sua vida sociofamiliar e profissional, optamos por uma abordagem metodológica mista, conciliando, numa perspetiva exploratória, procedimentos qualitativos, através da mobilização de entrevistas semiestruturadas, com procedimentos quantitativos, como é o caso da escala de autoestima de Rosenberg (1979), tendo esta um estatuto meramente complementar.

Dada a natureza íntima e privada da nossa problemática e a observação regular deste tipo de população por força da experiência profissional da investigadora, à partida, o método indutivo parecia ser a porta de entrada mais acessível ao nosso objeto empírico, o qual propõe que se parta da observação para a teoria e que os dados entretanto recolhidos sejam analisados com vista à produção de enunciados gerais que depois podem constituir hipóteses, inclusive, para outras investigações. Contrariamente, o método dedutivo argumenta que toda e qualquer observação pressupõe uma teoria e enunciados prováveis que assumem a forma de hipóteses empiricamente testáveis (Ribeiro, 2010, p.18; Sousa Santos, 1989). Tendo presente as virtudes e limitações de ambos os métodos citados e atendendo à natureza e condições de acesso à população estudada, o recurso ao método misto permitiu-nos não só mobilizar os procedimentos técnico-metodológicos supramencionados, como avançar com uma hipótese geral,

exploratória, que consiste em afirmar que as vivências, comportamentos, reações e a autoestima das pessoas com VIH são distintas em função do género e do nível de escolaridade dos seus portadores. A par desta hipótese, a presente investigação foi norteada pelos seguintes objetivos específicos: identificar os fatores de vulnerabilidade e de risco à infeção VIH; conhecer os processos de adaptação/reação à infeção em função do género e do nível de escolaridade; identificar se após o diagnóstico existem atitudes preventivas ou se, pelo contrário, se dá a manutenção de comportamentos de risco; compreender o impacto que o diagnóstico tem ao nível da conjugalidade, família, trabalho e relações de sociabilidade; e, por último, analisar as implicações da infeção ao nível da identidade individual e social das pessoas infetadas.

Apesar do papel importante que os fatores sociais podem assumir, há aspetos psicológicos e de personalidade do indivíduo que poderão torná-lo mais vulnerável a desenvolver uma trajetória de vida que culminará numa situação de risco de contrair a infeção VIH. Um desses aspetos é a baixa autoestima, que poderá ter um papel determinante na não adoção de comportamentos preventivos, mas também na não aceitação da doença. Assim sendo outro objetivo deste trabalho consiste em avaliar a autoestima das pessoas que vivem com a infeção VIH.

Tendo em consideração as opções metodológicas seguidas reiteramos que o estudo assume um cariz exploratório não existindo o propósito de generalizar os resultados obtidos à população mais vasta, mas antes de conhecer em profundidade algumas das dimensões da problemática estudada (Hill, 2005; Yin, 1994).

5.1.1. Técnicas de investigação

5.1.1.1. A entrevista semiestruturada

Como foi antes referido, nesta investigação optou-se pela entrevista semiestruturada, na medida em que o foco da pesquisa se centra na experiência de vida dos indivíduos, no contexto de transmissão da infeção e nas suas atitudes e reações à nova condição serológica. O recurso ao paradigma construtivista (Creswell, 1994), que enquadra a referida técnica, permite-nos assim compreender os significados subjetivos das experiências de seropositividade dos participantes. Como técnica de investigação

privilegiada, a entrevista permitiu-nos detetar, nos discursos analisados, não apenas opiniões, mas igualmente processos de (re)configuração identitários (Albarelo, 1997). Permitiu-nos, ainda, conhecer as representações que os indivíduos atribuem ao mundo e aos acontecimentos que relatam como parte das suas histórias. Com efeito, ao assumirem a autoria da sua existência, foi possível aos indivíduos atribuírem uma infinidade de significados às vivências da infeção e identificarem momentos marcantes de transição e mudança.

As entrevistadas foram realizadas com o apoio de um guião composto pelas principais questões a serem colocadas. Trata-se, contudo, de um guião flexível, cuja ordem podia ser alterada a qualquer momento, assim como podia incorporar novas questões suscitadas pelo decurso da própria entrevista (Ghiglione e Matalon, 2005). Esta encontra-se estruturada em três partes fundamentais, cada uma composta por um conjunto de questões: 1) a vida antes da infeção VIH; 2) o processo de conhecimento do diagnóstico e reação ao mesmo; 3) o impacto da infeção ao nível da identidade dos participantes (anexo 1). No início da entrevista foram colocadas questões de caracterização sociodemográfica, bem como algumas relativas à via de transmissão da infeção e à longevidade do diagnóstico (anexo 2).

A entrevista é uma situação social na qual “o locutor exprime-se com toda a sua ambivalência, os seus conflitos, a incoerência do seu inconsciente, mas, na presença de um terceiro, a sua palavra deve submeter-se à exigência da lógica socializada” (Quivy, 1995, p. 80). Este é um aspeto ainda mais relevante dada a natureza das questões abordadas que focam desde práticas sexuais, à perceção de discriminação e os processos de (re)construção identitários em virtude do diagnóstico da infeção. O discurso dos entrevistados é ele próprio uma construção seletiva baseada nas suas memórias e representações (Ghiglione e Matalon, 2005; Albarelo et al., 1997).

5.1.2. A escala de autoestima

Ao longo da aplicação das entrevistas, a investigadora foi constatando que os entrevistados apresentavam estados tendencialmente depressivos e auto desvalorizadores da sua condição existencial. Por esta razão, considerou que fazia

sentido, do ponto de vista analítico, avaliar o constructo de autoestima por parte de um conjunto de pessoas portadoras da infeção que são igualmente acompanhadas no serviço de saúde anteriormente referido. Para o efeito, a avaliação da autoestima foi realizada com o recurso à versão portuguesa da Escala de Autoestima Global de Rosenberg (1979) (anexo 3), que é considerada como um dos melhores instrumentos para avaliar a autoestima global (Wylie, 1974; Sonstroem & Potts, 1996). A escolha deste instrumento deve-se, por um lado, à brevidade e facilidade de aplicação e, por outro lado, ao facto de estar validado por vários autores em diversas populações (Baptista, 1995; Rosenberg, 1979; Lobão, 2006). Acresce-se ainda que a escala tem evidenciado boas qualidades psicométricas, com um valor de *alpha* de Cronbach superior a 0,80 e uma estrutura unifatorial clara (Faria & Silva, 2000, Lobão, 2006). Por outro lado, a versão portuguesa do instrumento tem sido amplamente usada em várias populações portuguesas, como jovens (Baptista, 1995; Silva, 2000), pessoas idosas (Lopes, 1996), mas também em arrumadores de carros (Lobão, 2006).

O instrumento revela igualmente boa sensibilidade, dado os valores da média e da mediana estarem próximos e os valores do mínimo e máximo se encontrarem afastados. Estes resultados pressupõem que as respostas apresentem uma distribuição próxima da curva normal (Lobão, 2006), o que permite a aplicação de testes estatísticos de robustez analítica.

Rosenberg (1979) desenvolveu uma escala que permite avaliar a autoestima global, constituída por 10 itens, apresentados sob a forma de afirmações, cinco positivas e cinco negativas. A cada participante foi solicitado que assinalasse o seu grau de concordância ou discordância em relação a cada afirmação usando uma escala de 4 pontos, de concordo totalmente a discordo totalmente. As afirmações positivas e negativas são apresentadas de forma intercalar de modo a reduzir o risco de respostas direccionadas. As dez afirmações que integram a escala são as seguintes:

- Globalmente estou satisfeito(a) comigo próprio(a).
- Por vezes penso que nada valho.
- Sinto que tenho um bom número de qualidades.
- Sou capaz de fazer as coisas tão bem como a maioria das outras pessoas.

- Sinto que não tenho muito de que me orgulhar.
- Por vezes sinto-me de fato um(a) inútil.
- Sinto que sou uma pessoa com valor, pelo menos num plano de igualdade com os outros.
- Gostaria de ter mais respeito por mim próprio(a).
- Em termos gerais inclino-me a achar que sou um(a) falhado(a).
- Adoto uma atitude positiva perante mim próprio(a).

Para o apuramento geral da pontuação de cada indivíduo, foram realizadas conversões de escala para garantir que a leitura entre itens é equivalente. Assim, a resposta concordo totalmente corresponde a 3 valores, concordo corresponde a 2 valores, discordo a 1 valor e, por último, à resposta discordo totalmente equivale 0 pontos. A pontuação na escala de Autoestima Global de Rosenberg (1979) varia entre um mínimo de 0 e um máximo de 30 sendo que quanto maior for a pontuação obtida maior é a autoestima do indivíduo.

A administração da escala foi realizada de forma indireta e em suporte de papel, em que o entrevistador lia as afirmações e o entrevistado dava a sua resposta, tendo por base um cartão com a escala de concordância.

5.2. Procedimentos amostrais

O estudo integra duas amostras independentes de indivíduos que vivem com a infeção VIH, sendo que uma participou nas entrevistas e a outra na escala de autoestima global (Rosenberg, 1979). Na medida em que o estudo se enquadra numa abordagem metodológica predominantemente qualitativa, as amostras foram construídas segundo o procedimento de seleção por conveniência.

No caso da construção da amostra das entrevistas, o recrutamento dos indivíduos foi realizado de acordo com critérios que permitissem ao investigador alguma diversidade interna (Guerra, 2006) tendo sido operacionalizados os seguintes: ter contraído o vírus por via sexual; ter entre 25 e 55 anos; ter o 9.º ano de escolaridade ou

mais. Foram excluídos os grupos etários mais novos assim como os mais velhos pelo excessivo condicionamento que a idade nestes grupos pode impor, além do mais, no grupo etário escolhido, estão representados os jovens e adultos ativos que têm experiências de conjugalidade.

No total foram realizadas 29 entrevistas sendo utilizado o critério de saturação empírica para a delimitação final da nossa amostra. Este critério parte do pressuposto que os indivíduos “são portadores de estruturas e de significações sociais próprias a cada grupo e é graças a um conjunto de características comuns, específicas de cada grupo, que se pode identificar certas tendências e generalizar ao conjunto de indivíduos em semelhante situação” (Guerra, 2006, p.46).

Os participantes na amostra para o questionário da autoestima global foram igualmente recrutados no Centro Hospitalar de São João, situado no concelho do Porto¹⁰. Não são os mesmos que colaboraram na realização das entrevistas porque, primeiro, não tínhamos qualquer tipo de informação que permitisse a sua identificação, por força da salvaguarda do seu anonimato; segundo, porque os doentes voltam às consultas com uma periodicidade que oscila entre os 3 e os 6 meses, distância que não era compatível com o tempo disponível para a realização do trabalho de terreno na presente investigação. Mais especificamente, foram selecionados indivíduos infetados pelo VIH que se encontravam, no momento de recolha de dados, em consulta/tratamento no Hospital de Dia de Doenças Infeciosas da referida unidade hospitalar. Por outras palavras, contrariamente à amostra construída para as entrevistas que obedeceu a critérios mais específicos, neste caso, a única condição era ser portador da infeção, uma vez que nos interessava avaliar o impacto da mesma nestes indivíduos independentemente do meio de transmissão, género ou escolaridade. Apesar de não podermos comparar os discursos dos entrevistados com os resultados para o constructo de autoestima obtidos a partir da segunda amostra e de sabermos, à partida, que se corria o risco de homogeneidade da mesma, uma vez que centramos o recrutamento dos participantes a partir de um único hospital, consideramos que se obteve ganhos ao nível

¹⁰ A autora da presente dissertação desempenha funções de Assistente Social no Centro Hospitalar de São João, EPE.

do acesso aos participantes e de redução de custos. A amostra final à qual foi aplicado o referido questionário é composta por 50 indivíduos.

5.3. O acesso ao hospital e à população: avanços e recuos

Para a realização do estudo no Centro Hospitalar de São João foi necessária uma prévia autorização formal, seguindo-se os procedimentos definidos no protocolo de investigação vigente. O estudo foi submetido à Comissão de Ética para a Saúde (CES) da referida unidade hospitalar tendo sido apresentados os seguintes documentos: requerimento ao Presidente da CES; requerimento ao Presidente do Conselho de Administração; Autorização do Diretor de Serviço de Doenças Infeciosas, questionário preenchido do CES; projeto de investigação; informação ao participante; consentimento informado; informação do orientador e currículo do investigador.

Após a aprovação do estudo pelas entidades supramencionadas seguiram-se reuniões com os médicos responsáveis pelo Hospital de Dia de Doenças Infeciosas, tendo sido solicitada a colaboração dos médicos assistentes na seleção e encaminhamento dos indivíduos com as características previamente definidas. No entanto, esta estratégia de recrutamento não se revelou eficaz pelo que foi solicitado à equipa de enfermagem que fizesse esse encaminhamento.

Para a realização das entrevistas e a aplicação da escala de autoestima foi solicitado aos serviços a disponibilização de um local com condições que garantissem a privacidade e o anonimato dos participantes. Apesar dos esforços dos profissionais envolvidos, nem sempre foi possível encontrar um espaço que preenchesse totalmente estes requisitos, o que deveu à sobreocupação das infraestruturas existentes. As entrevistas foram realizadas em gabinetes médicos, de enfermagem ou de atendimento da Unidade de Ação Social. Tiveram uma duração média de 45 minutos, sendo a mais longa de 1h 30m e a mais curta apenas de 15 minutos.

No contexto da entrevista procurou-se ter uma atitude o mais empática possível com vista ao estabelecimento de uma relação de confiança. De igual modo, valorizou-se uma postura de neutralidade de modo a não influenciar a narrativa dos sujeitos e dessa

forma evitar retraimentos no discurso sobre práticas e atitudes que transgridem a normatividade social.

A administração do questionário de autoestima (Rosenberg, 1979) foi feita individualmente. As desconfianças e resistências que habitualmente surgem em situações de avaliação, assumiram aqui maior proporção devido às características da amostra, pelo que foi assegurado, com clareza, o carácter anónimo e confidencial das respostas. Na medida em os inquiridos apresentavam uma baixa escolaridade optou-se por se colocar verbalmente as questões e transcrever as respostas dadas. Este processo foi fundamental para a total adesão dos participantes, que se mostraram, inicialmente, desconfiados e apreensivos.

5.4. Procedimentos deontológicos

Os procedimentos formais da realização do estudo exigiam a apresentação de dois documentos aos potenciais participantes antes da realização da entrevista e da aplicação da escala de autoestima, nomeadamente a “Informação ao Participante” (anexo 4) e “Declaração do Consentimento Informado” (anexo 5). Estes documentos visam garantir as condições e princípios éticos de confidencialidade e anonimato dos participantes bem como a sua participação voluntária. Com efeito, os entrevistados não só tinham liberdade para decidir se queriam ou não responder às questões colocadas, como podiam terminar a sua colaboração a qualquer momento, sem que isso tivesse qualquer prejuízo na assistência que lhes é prestada. Através dos documentos mencionados, era esclarecido igualmente que os respondentes não teriam benefícios diretos com a sua participação na investigação. Por último, eram informados sobre a duração da aplicação dos procedimentos de recolha de dados e era-lhes solicitado autorização para a gravação das entrevistas. Depois de transcritas, as entrevistas foram submetidas à apreciação dos entrevistados para lhes garantir validade.

Por seu turno, o questionário de autoestima (Rosenberg, 1979), foi inicialmente testado em 10 indivíduos do sexo masculino com baixa escolaridade. Na medida em que não surgiram dúvidas nem ambiguidades na compreensão dos itens que integram a

referida escala, não foram introduzidas alterações às versões portuguesas. Estes questionários funcionaram como pré-testes e não foram integrados na análise dos resultados.

5.5. Tratamento e análise dos dados

Os métodos qualitativos caracterizam-se pelo recurso às palavras para descrever o que se observa em contextos naturais, como é o caso do serviço de saúde que serviu de contexto empírico à nossa investigação. “A palavra qualitativa salienta os processos e significados que não são capturados em termos de quantidade ou frequência” (Ribeiro, 2010, p.65), pelo que as entrevistas semiestruturadas, por nós realizadas, implicaram a recolha de uma grande quantidade de dados não estruturados. Tais entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra e submetidas, posteriormente, a uma análise de conteúdo temática com vista a descodificar o sentido do discurso dos entrevistados e interpretá-lo.

Por outras palavras, após a transcrição das entrevistas os dados foram organizados por tópicos e os temas foram codificados em categorias com o recurso ao software webQDA, o qual permite a gestão e processamento de dados não estruturados. As categorias foram desenvolvidas previamente, mas também durante o processo de classificação dos dados com o apoio do referido software. Não foi possível proceder a testes de validade interna do processo de codificação da informação, na medida em que, por um lado, a autora era a única investigadora do presente estudo, por outro, não existiam meios, nem recursos para solicitar a colaboração de um investigador independente de forma a que os resultados pudessem ser comparados e as discrepâncias, em termos de codificação, pudessem ser reavaliadas (Ribeiro, 2010, p.68). Por fim, na apresentação dos dados optamos por um registo co-autoral, em que se articulou a interpretação da autora com o discurso dos entrevistados. Acima de tudo, pretendíamos salientar os significados atribuídos às vivências de seropositividade, pelo que através da apresentação dos excertos das entrevistas e de pequenas narrativas, colocadas no início de cada capítulo, devolvemos aos sujeitos, de alguma forma, a autoria da sua existência (Gonçalves, 2000, p. 19). Por sua vez, a explicitação de cada uma das narrativas é

antecedida por uma frase da autoria dos entrevistados que procura condensar o significado central atribuído às suas vivências de seropositividade (Dias & Veloso, 2010, p. 204).

Para o tratamento dos dados do questionário de autoestima utilizou-se o *SPSS - Statistical Package for Social Sciences* (versão 17). Fizeram-se apenas algumas análises descritivas com recursos às medidas de tendência central.

“Eu tenho SIDA, eu tenho uma doença, mas não sou doente. A vida ensina-nos. Agora vejo a vida de outra maneira, sou mais humilde e mais humana. Sou mais eu. Sem máscaras, nem medo”.

Sheila, 58 anos, Ensino Superior

Sheila foi casada com um empresário rico, pai dos seus filhos, mas “*não era feliz*”. Depois do divórcio viajou para Portugal “*ao princípio a passeio*” e foi aí que conheceu “*o dito cujo que foi uma catástrofe*”: “*Casei com este Senhor duas vezes*”. “*Fiquei com ele 10 anos*”. Quando voltou para o Brasil “*estava com muitas dores (...)* até que o médico de família achou que eu devia fazer o teste. Ele sabia que o meu marido estava infetado”. Estava sozinha quando tomou conhecimento do diagnóstico, quase “*desmaiou quando soube*”: “*foi uma angústia muito grande para mim. Decretaram-me a morte. Fiquei sem saber o que fazer. Se contar a alguém ou não*”. Na altura só comunicou ao “*cunhado que é médico*” e à irmã, que “*não reagiram muito bem*”. Mais tarde contou aos filhos, mas não no local de trabalho, “*por isso nada mudou aí. Está tudo igual*”. Depois do diagnóstico para a infeção VIH decidiu voltar para Portugal: “*pensei se ele me pegou vai ter de cuidar de mim. Besteira, agora eu sei. Nunca lhe disse nada. Voltei a trabalhar e aqui estou eu, com outra mentalidade*”. Diz que nunca se protegeu porque “*era casada*”: “*não podia dizer para meu marido usar preservativo. Por que é que diria?*” Até ficar infetada teve “*muita dificuldade em usar o preservativo*”, referindo: “*os portugueses não usam mesmo o preservativo. No Brasil toda a gente usa. É uma questão cultural muito diferente*”.

Sheila refere que antes da infeção a sua “*vida era muito dinâmica*”: “*sempre trabalhei muito. Sempre viajei muito. Viajar é cultura*”. Depois do diagnóstico ficou “*muito triste, não sabia o que fazer*”, até que decidiu fazer “*terapia*”, o que a “*ajudou muito*”. Na altura sentiu que precisava de “*fazer catarse*”: “*foi falar sobre o morrer, o viver, que opções ter, como vai ser a nossa vida sexual. Puxamos o problema para cima da mesa*”. Hoje sente-se “*bastante confiante e persistente*”: “*tiro o chapéu para mim mesma. Me abraço todos os dias. Não é fácil ser emigrante num país que não é o seu*”. Porém, não pensa voltar ao Brasil porque cancelou “*o seguro de saúde*”: “*estou aqui só por causa do meu tratamento. O tratamento é a minha vida*”.

Capítulo 6. Composição sociodemográfica das amostras

Tal como referido no capítulo anterior, para cada um dos instrumentos de recolha de dados foi construída uma amostra distinta. O presente estudo integra assim duas amostras: uma composta por 29 indivíduos à qual foi aplicada uma entrevista semidiretiva; outra constituída por 50 indivíduos aos quais foi administrada a escala de autoestima.

Neste capítulo procede-se à descrição sociodemográfica de ambas as amostras com vista a conhecermos o perfil dos participantes no estudo.

6.1. Composição da amostra dos participantes na entrevista semiestruturada

Começamos por caracterizar a amostra dos indivíduos entrevistados. Na amostra há uma predominância dos indivíduos do sexo masculino (17 homens e 12 mulheres). Todos têm entre os 25 e os 55 anos, situando-se a média de idades nos 40 anos. A análise da idade segundo escalões etários revela-nos que 9 indivíduos (33%) têm entre 25 a 34 anos, 7 (23%) têm entre 35 e 44 anos e 13 indivíduos (43%) têm entre 45 e 55 anos. Observa-se um peso mais significativo no escalão compreendido entre os 45 e os 55 anos (44%), sendo seguido pelos que têm entre 25 e 34 anos (33%) (quadro 2).

Quadro 2. Escalões etários e sexo

Idade	Sexo					
	Masculino		Feminino		Total	
	N	%	N	%	N	%
25-34 Anos	6	20	3	13	10	33
35-44 Anos	4	13	3	10	7	23
45-55 Anos	7	24	6	20	13	44
Total	17	57	12	43	29	100

No que se refere ao estado civil, 12 entrevistados (43%) são solteiros, 9 (30%) estão casados ou em união de facto e 8 (27%) estão divorciados/separados (quadro 3).

Quadro 3. Estado civil

Estado civil	N	%
Solteiro	12	43
Casado/união de facto	9	30
Divorciado/separado	8	27
Total	29	100

Dos 29 entrevistados, apenas 3 (10%) não possuíam nacionalidade portuguesa (quadro 4).

Quadro 4. Nacionalidade

Nacionalidade	N	%
Tem nacionalidade portuguesa	26	90
Não tem nacionalidade portuguesa	3	10
Total	29	100

Verifica-se que 27 entrevistados (92%) residem no Porto ou no Grande Porto, o que é expectável uma vez que esta é a área de residência da população atendida no Centro Hospitalar de São João.

Quadro 5. Local de residência

Local de residência	N	%
Porto	13	46
Grande Porto	14	46
Centro	2	8
Total	29	100

Relativamente ao espaço onde habitam, 12 entrevistados (39%) referiram que residiam numa casa arrendada e 16 (58%) em casa de familiares e casa própria.

Quadro 6. Tipo de habitação

Tipo de habitação	N	%
Casa própria	8	29
Casa de familiares	8	29
Casa arrendada	12	39
Quarto de pensão	1	3
Total	29	100

Um dos critérios de inclusão na amostra era ter, no mínimo, o 9º ano escolaridade completo. Pela leitura do quadro seguinte verifica-se que 14 entrevistados (47%) possuem o ensino médio/ensino superior, 12 (40%) concluíram o ensino secundário e, com menor expressão, 3 (13%) possuem o ensino básico.

Quadro 7. Nível de escolaridade

Nível de escolaridade	N	%
Ensino básico (9º ano)	3	13
Ensino Secundário (12º ano ou equivalente)	12	40
Ensino Médio/Ensino superior (licenciatura, mestrado, doutoramento)	14	47
Total	29	100

No que diz respeito à situação atual perante o trabalho, dos 29 entrevistados, 13 (48%) exercem uma profissão a tempo inteiro, 6 (20%) estão reformados por invalidez e 5 (17%) estão desempregados.

Quadro 8. Situação atual perante o trabalho

Situação perante o trabalho	N	%
Exerce uma profissão a tempo inteiro	13	48
Exerce uma atividade a tempo parcial	2	6
Frequenta estágio	1	3
Desempregado	5	17
Estudante	2	6
Reforma por invalidez	6	20
Total	29	100

Relativamente aos rendimentos auferidos por mês, 11 entrevistados (40%) referiram auferir entre 500€ e 799€; 8 (26%) auferem entre 800€ a 1099 €; 6 (20%) ganham 1600€ ou mais e 4 (14%) recebem entre 1100€ a 1099€.

Quadro 9. Rendimento dos participantes

Rendimento	N	%
500 a 799€	11	40
800 a 1099€	8	26
1100 a 1599€	4	14
1600€ ou mais	6	20
Total	29	100

No que concerne ao meio de transmissão da infeção, 20 (67%) entrevistados foram infetados por relações sexuais em contexto heterossexual; e 9 (30%) por terem relações sexuais com outros homens.

Quadro 10. Categoria de transmissão da infeção

Categoria de transmissão	N	%
Heterossexual	20	70
HSH	9	30
Total	29	100

A maioria dos entrevistados tem conhecimento do diagnóstico num período que oscila entre os 3 os 9 anos (42%), seguido daqueles que souberam do seu estado serológico entre os 10 e os 19 anos (20%). É residual a proporção daqueles que têm conhecimento do diagnóstico para a infeção há 2 anos e menos.

Quadro 11. Longevidade da infeção

Longevidade da infeção	N	%
Menos 1 ano	3	10
Entre 1 a 2 anos	4	13
3 a 9 anos	12	42
10 a 19 anos	6	20
20 a 30 anos	4	15
Total	29	100

Em síntese, os entrevistados são maioritariamente homens, solteiros, de nacionalidade portuguesa e residem no Grande Porto. A amostra divide-se entre aqueles que possuem o ensino médio/ensino superior (licenciatura, mestrado, doutoramento) e o 12º ano ou equivalente, o que significa que é bastante escolarizada. A maioria exerce uma profissão a tempo inteiro e possui rendimentos elevados, auferindo em média 1300€. A via de transmissão da infeção predominante é por relações sexuais em contexto de heterossexualidade. Os indivíduos têm conhecimento do seu estado serológico em média há 3-9 anos.

6.2. Composição da amostra dos respondentes à escala de autoestima

Participaram no questionário de autoestima global 50 indivíduos portadores da infeção VIH, que são acompanhados em consultas no Hospital de Dia do Serviço de Doenças Infecciosas do Centro Hospitalar São João. Antes da aplicação da escala, os participantes responderam a um breve questionário de caracterização sociodemográfica, cujos resultados apresentamos de seguida.

A maioria dos respondentes à escala de autoestima global (Rosenberg, 1979) são homens (76%) (quadro 12).

Quadro 12. Sexo dos participantes

Sexo	N	%
Masculino	38	76
Feminino	12	24
Total	50	100

Pela leitura do quadro seguinte, observa-se que a maioria se situa no escalão etário entre os 45 e os 55 anos (42%), sendo seguido pelo escalão dos 35 aos 44 anos (36%). O escalão com menos expressão é composto pelos indivíduos mais novos, com idades entre os 25 e os 34 anos (8%).

A média de idades dos inquiridos ronda os 44 anos, tendo o mais novo 26 anos e o mais velho 77 anos.

Quadro 13. Escalões etários

Escalões etários	N	%
25-34 anos	4	8
35-44 anos	19	36
45-55 anos	21	42
55-77 anos	6	12
Total	50	100

A maioria dos indivíduos é solteira (62%), seguindo-se os casados/união de facto (28%) e, com menor expressão, os divorciados/separados (10%).

Quadro 14. Estado civil

Escalões etários	N	%
Solteiro	31	62
Casado/união de facto	14	28
Divorciado/separado	5	10
Total	50	100

Relativamente à escolaridade, a maioria dos respondentes (58%) tem o ensino básico completo. Seguem-se os que possuem o ensino secundário (26%). Apenas 10% da amostra concluiu o ensino médio/ensino superior.

Quadro 15. Nível de escolaridade

Nível de escolaridade	N	%
Não sabe ler nem escrever	3	6
Ensino básico (9º ano)	29	58
Ensino Secundário (12º ano ou equivalente)	13	26
Ensino Médio/Ensino superior (licenciatura, mestrado, doutoramento)	5	10
Total	50	100

Metade da amostra encontra-se na condição de desempregado; 30% estão reformados e 20% exercem uma profissão a tempo inteiro (quadro 16).

Quadro 16. Situação atual perante o trabalho

Situação perante o trabalho	N	%
Exerce uma profissão a tempo inteiro	10	20
Desempregado	25	50
Reformado	15	30
Total	50	100

Na amostra, a maioria dos indivíduos (56%) foi infetada através de relações sexuais heterossexuais, seguido por aqueles cujo meio de transmissão da infeção está associado ao consumo de drogas injetáveis (30%). A transmissão da infeção entre HSH é a que tem menor expressão na amostra, representando 14% dos indivíduos (quadro 17).

Quadro 17. Categoria de transmissão da infeção

Categoria de transmissão	N	%
Heterossexual	28	56
HSH	7	14
UDI	15	30
Total	50	100

Em suma, podemos concluir que os participantes no questionário de autoestima são maioritariamente homens, solteiros, com uma média de idades de 44 anos e possuem maioritariamente o 9.º ano de escolaridade, ou seja, são menos escolarizados do que os participantes nas entrevistas. São também indivíduos que estão desempregados ou reformados, apesar de se encontrarem, maioritariamente, em idade ativa (35-55 anos). Esta é outra característica distintiva relativamente aos participantes nas entrevistas que são profissionalmente ativos. No que respeita ao meio de transmissão, maioritariamente foi por via sexual heterossexual, seguido da utilização de drogas injetáveis.

“As mulheres têm mais comportamentos preventivos. O homem é mais aventureiro, tem mais comportamentos de risco. Embora a mulher seja mais vítima porque não consegue negociar tão bem a situação”.

Alberto, 43 anos, Ensino Superior

A vida de Alberto “era perfeitamente normal”: “casado, com um filho, com casa própria, visitava os pais e tinha amigos do trabalho com quem saía”. Entretanto, descobriu “que tinha inclinação homossexual”: “estava numa situação de descoberta”. Na altura, “tinha conhecimento que estava a ter comportamentos de risco”, mas diz: “uma pessoa acaba por confiar. Acreditei nele porque era um colega” de profissão. Refere ainda: “tinha preservativos, mas naquela situação e nas seguintes que se repetiram com ele não usei”. Foi numa situação de rotina, de exames médicos, que descobriu “por acaso” que estava infetado. Contou logo à mulher e ao filho, mas a “mulher reagiu muito mal, quis logo o divórcio. Não aceitou nada”. O filho tem sido a sua “pedra basilar”: “não deitou foguetes, mas compreendeu”. Também conta com o apoio da irmã e da sobrinha que o “têm ajudado muito”. Apesar do apoio destes familiares, Alberto pensou “por termo à vida”: “O mundo desabou, caiu-me tudo em cima. Mas, ao mesmo tempo, agarrei-me à vida”. Doravante, passou a proteger-se e nunca mais teve “relações sexuais desprotegidas”.

A sua vida “modificou bastante depois de saber o diagnóstico”: “as relações sexuais deixaram de ter a importância que lhe atribuía. Em termos sociais passei a viver mais para mim e a pensar cada vez mais no meu filho”. Considera mesmo que passou a “ter uma nova identidade”: “é difícil definir, mas sinto que sou muito mais isolado, que me fecho cada vez mais. Convivo pouco”. Apesar de os melhores amigos desconfiarem do diagnóstico, nunca falou com eles sobre isso. Também “no local de trabalho ninguém sabe”. Mas admite: “mudei de serviço, mas nunca ninguém me disse nada”, e mudou igualmente de Unidade de Saúde onde os tratamentos lhe são prestados: “cheguei a ver cenas de discriminação com alguns doentes e aquilo já me revoltava. Agora compreendo-os melhor”. Sente que o seu poder económico o “ajudou a superar as coisas, mas é a tal coisa esta doença não escolhe níveis socioeconómicos”.

Capítulo 7. Vivências de VIH: impactos da infecção e processos de recomposição identitária

O recurso a uma abordagem metodológica mista, em particular a componente intensiva, permitiu-nos perceber como os sujeitos descrevem as suas vivências e as interpretam. Cada indivíduo tem um percurso de vida único, tem uma história acerca de si próprio singular que constitui um elemento central de sustentação do Eu. Por esta razão, as narrativas que os sujeitos construíram através das entrevistas não se limitam a um conjunto de fatos e à relação entre eles, mas contêm um forte investimento emocional dos próprios (Guerra, 2006).

De certa maneira, relatar vivências é uma forma de reviver os eventos que se recorda e voltar a experimentar os sentimentos e as emoções que lhes estão associados. Neste sentido, os relatos são dotados de uma afetividade particular porque é através deles que o ator se reconta e se (re)afirma como entidade distinta das demais (Idem, pp.83-106).

As características específicas da infecção por VIH levam a que muitos acontecimentos sejam experienciados de forma similar pelos seus portadores (Hoffman, 1991), razão pela qual se optou por estruturar o guião da entrevista a partir de três temas centrais organizados da seguinte forma: 1) a vida antes da infecção por VIH; 2) o conhecimento do diagnóstico; 3) ser seropositivo para o VIH. A apresentação dos dados no presente capítulo obedece igualmente a esta sequência temática.

Assim, relativamente à vida antes da infecção focaram-se os seguintes aspetos: percepção da vida dos sujeitos antes do diagnóstico; sentimentos associados a essa fase do ciclo de vida; comportamentos sexuais de risco e memória do momento em que contraíram a infecção.

No que concerne ao conhecimento do diagnóstico foi explorada a questão da realização do teste para o VIH, nomeadamente quem o pediu, razões para a sua realização, reação ao diagnóstico e partilha (ou não) do mesmo.

O terceiro tema central remete-nos para os processos de recomposição da identidade das pessoas que vivem com VIH. Neste sentido, tentamos conhecer o impacto da infeção ao nível da identidade pessoal e profissional dos seus portadores, os estilos de vida após o diagnóstico, assim como os comportamentos preventivos ou de risco. Abordamos também se as respostas existentes em Portugal estão direcionadas para esta população alvo ou se, pelo contrário, existem sérias lacunas no acompanhamento social.

7.1. A vida antes da infeção por VIH: um enfoque nos comportamentos sexuais de risco

O contexto de uma entrevista centrada em eventos de vida e o sentido que os sujeitos lhes atribuem permite, de alguma forma, um momento de retrospeção. A vida quotidiana engloba um conjunto de relações e processos que constituem um sistema de sentidos dizendo à pessoa quem é, qual é o seu mundo e quem são os outros que a rodeiam. É neste processo que cada um se constrói e vai sendo construído como sujeito: um ser singular que se apropria do social, transformando-o em representações, aspirações e práticas (Guerra, 2006).

Num primeiro momento, pretendemos conhecer a representação que os indivíduos tinham da sua vida antes do diagnóstico da infeção por VIH. A análise das entrevistas permitiu-nos identificar dois grupos distintos de entrevistados. Num primeiro grupo posicionam-se os indivíduos que avaliam de forma positiva a sua vida antes da infeção, marcada pela predominância do sentimento de felicidade: “*A minha vida era fantástica. Pelo menos como eu me lembro dela.*”¹¹, o qual aparece associado a um quotidiano inscrito numa normalidade: “*Vivia uma vida normal. Tinha uma boa relação com os meus pais. Saía com os amigos com frequência e com os colegas de trabalho. Tinha uma relação amorosa há 10 anos*”¹², e cujas atividades e objetivos

¹¹ Entrevista 21: Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

¹² Entrevista 4: Homem, ensino secundário, transmissão homossexual

concretizados se enquadravam no que era socialmente expectável: *“A minha vida era perfeitamente normal. Casado com um filho. Casa própria. Uma vida normal. Visitava os pais, tinha amigos no trabalho com quem saía”*¹³. No seu discurso os sujeitos realçam a vida na esfera doméstica e de sociabilidade, nomeadamente fazem referência às pessoas que integravam a sua rede informal (família e grupos de pares): *“Sempre fui uma pessoa muito social. Saía muito com os amigos e ao fim de semana ia visitar os meus pais. Tinha a vida que sempre quis ter”*¹⁴.

Por contraposição a uma vivência normal e feliz antes da infeção, um segundo grupo de entrevistados associa esse período à vivência de eventos de rutura: *“Estava a mudar um ciclo na minha vida. Tinha-me divorciado e se havia coisa que eu queria era não estar agarrada a um homem. Já tinha estado assim quase 10 anos da minha vida. Queria mudar. Voltar a encontrar-me”*¹⁵, e estar à vontade para encontrar um novo rumo para a vida: *“lembro-me de pensar que me faltava algo. E foi nessa altura que decidi visitar um amigo que estava a trabalhar na Estónia”*¹⁶. No extremo deste grupo situam-se os indivíduos que revelam que nesse período estavam num estado de saúde mental débil, nomeadamente com o diagnóstico de depressão: *“Sim, estava totalmente deprimida. Andava a tomar antidepressivos e tudo”*¹⁷.

Nas sociedades atuais os sintomas de depressão são mais comuns entre jovens e estão associados a comportamentos que aumentam o risco de infeção pelo VIH. De acordo com um estudo (Beksinska, et al., 2012) publicado na África do Sul, os sintomas depressivos estão associados a comportamentos e a certos tipos de relacionamentos que colocam os jovens em risco de se infetarem com o VIH por via sexual. Mais recentemente, outro estudo sobre a depressão e o comportamento sexual dos HSH

¹³ Entrevista 14: Homem, ensino superior, transmissão homossexual

¹⁴ Entrevista 9: Homem, ensino superior, transmissão homossexual

¹⁵ Entrevista 22: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual

¹⁶ Entrevista 10: Homem, ensino superior, transmissão homossexual

¹⁷ Entrevista 25: Mulher, ensino secundário, transmissão heterossexual

(Sewell, 2016), demonstrou que os indivíduos que apresentam sintomas de depressão têm maior probabilidade de se envolverem em experiências sexuais desprotegidas. No nosso estudo, os sintomas depressivos estão presentes em indivíduos com menores recursos financeiros, sem participação universitária e sem uma relação amorosa estável. As condições de vida adversas como o divórcio, a perda de um ente querido, o desemprego, a incapacidade em lidar com determinadas situações ou em ultrapassar obstáculos (Fancher e Kravitz, 2010) influenciaram, igualmente, o aparecimento de episódios depressivos entre os nossos entrevistados.

Ainda nesse segundo grupo de entrevistados, enquadram-se os entrevistados HSH que caracterizam o período antes da infecção como de descoberta da orientação sexual relevando sentimentos de insegurança e angústia por uma sexualidade divergente da norma: *“Estava numa situação de descoberta nessa altura. Espero que não me venha acontecer nada mais deste género na minha vida porque é muito traumático. Descobri que tinha inclinação homossexual e envolvi-me pela primeira vez com um homem”*¹⁸. Outro entrevistado refere: *“Eu estava na descoberta da minha sexualidade. Estava a estudar com um amigo e quando percebi já estávamos aos beijos e por aí fora. Acho que só aí percebi que gostava de homens, foi uma experiência muito intensa”*¹⁹. No discurso acerca da descoberta da orientação sexual e da vivência da homossexualidade estão presentes conflitos de consciência, receio de discriminação, rejeição social, desequilíbrio emocional, conflitos emocionais e mentais decorrentes de desejos sexuais distintos dos que são aceites socialmente.

Geralmente, o indivíduo que apresenta dúvidas quanto à sua orientação sexual passa por um processo de insatisfação negando mesmo os seus desejos sexuais, por saber que são distintos dos que são socialmente aceites. Desta forma, é importante compreender os conflitos emocionais e mentais pelos quais passam os sujeitos que nascem com um sexo e sob o estigma de um género (masculino ou feminino) e se percebem povoados de sentimentos, desejos e atitudes contrárias, ou seja, com uma

¹⁸ Entrevista 14: Homem, ensino superior, transmissão homossexual

¹⁹ Entrevista 29: Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

opção ou um desejo sexual por um sexo igual ao seu (Foucault, 1979).

Outra dimensão focada nas entrevistas para a caracterização da vida antes da infecção prende-se com a abordagem dos comportamentos sexuais de risco. No âmbito da infecção VIH, as relações sexuais “têm vindo a ser cada vez mais consideradas como uma atividade perigosa e de risco” para a saúde (Odgen, 2000, p.230). O comportamento sexual de risco ou sexo não seguro envolve as interações sexuais sem preservativo, em que o estado serológico do parceiro não é conhecido ou um dos parceiros é seropositivo. Os principais comportamentos de risco estão associados à não utilização sistemática e consistente do preservativo, a determinadas práticas sexuais (e.g. sexo com penetração, mas sem ejaculação), consumo de substâncias psicoativas e à não realização de um teste de despistagem da infecção VIH (Daudel e Montagnier, 1994).

Segundo Alvarez (2005), os indivíduos que estão informados sobre as formas de transmissão da infecção VIH, demonstram vontade de se protegerem, mas no momento da relação acabam por não praticar sexo seguro. Dib (2007) teceu as mesmas conclusões no seu estudo que visava analisar o conhecimento de 120 adolescentes sobre os métodos anticoncepcionais. Este investigador percebeu que não existe uma correlação entre o maior conhecimento do risco de infecção do VIH e consequente maior utilização do preservativo. Figueiredo (2008) refere, igualmente, vários estudos que demonstram que muitos indivíduos, apesar de terem conhecimento dos riscos associados às práticas sexuais desprotegidas, continuam a manter esses comportamentos.

Alguns indivíduos reportam que antes ou durante a prática sexual, no processo de balanço da decisão sobre a utilização de preservativo, acabam por prevalecer argumentos do foro emocional: *“Estava tão contente que nem pensei em doenças sexualmente transmissíveis. Embora tenha sido até à altura a minha única experiência sexual sem preservativo”*²⁰. Nesta linha, outro fator apontado como inibidor da utilização do preservativo é a emergência do desejo sexual sem tempo para prevenção (Fisher et al., 1996; Bogart et al., 2006), tal como ilustra a seguinte entrevistada: *“Usei*

²⁰ Entrevista 10: Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual

na maioria das vezes preservativos, mas uma ou outra vez não usei. Eram relações esporádicas e a verdade é que quando estamos muito excitados e não temos preservativos, fazemos sexo mesmo sem eles”²¹.

No discurso dos entrevistados destaca-se outro elemento central como justificação para terem assumido comportamentos de risco, nomeadamente a confiança no parceiro: *“Na altura tinha conhecimento que estava a ter comportamentos de risco, mas uma pessoa à partida acaba por confiar. Acreditei nele porque era um colega. Somos ambos enfermeiros*”²². A entrevistada seguinte reforça, no seu testemunho, o papel da confiança como fator inibidor do uso do preservativo: *“Eu perguntei-lhe, porque sabia que ele tinha muitas parceiras sexuais. Ele disse que não tinha feito o teste e que se eu quisesse ele o ia fazer, aliás disse para irmos os dois juntos fazer o teste. Com esta resposta eu fiquei tranquila. Achei que se ele estivesse infetado, ou que se pensasse em estar nunca se propunha ir fazer o teste comigo. Por isso confiei*”²³.

A questão da confiança no parceiro assume, para os entrevistados, uma maior relevância no contexto de relacionamentos estáveis: *“Sabia que estava a ter comportamentos de risco, mas como na altura estava com um companheiro fixo, pensei aquelas estupidezes que ninguém imagina que acontecem, pensamos sempre que só acontece aos outros. Na altura foi um bocado de irresponsabilidade, mas pronto. Ignorei os meus conhecimentos, mesmo por estupidez, sei lá, era parceiro fixo, estávamos os dois na faculdade. É inevitável*”²⁴. Teixeira, Knauth, Fachel e Leal (2006) concluíram, no seu estudo, que o uso do preservativo tende a diminuir conforme a relação se torna mais estável: *“Se sabia que estava a ter comportamentos de risco? Sinceramente não. Eu e o meu companheiro vivíamos juntos há 3 anos. Nessa altura ainda não se tinha descoberto VIH e como em qualquer relação estável as pessoas não*

²¹ Entrevista 7: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

²² Entrevista 14: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

²³ Entrevista 15: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

²⁴ Entrevista 19: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

usam preservativos”²⁵.

A sexualidade humana deve ser vista de uma forma holística, porque além dos aspectos físicos integra também componentes emocionais, afetivas e relacionais, incorporando temas como o amor, valores e crenças. Nesse sentido, as relações estáveis são caracterizadas por amor, confiança e sentido de compromisso. Nestes relacionamentos, o sexo surge como demonstração, prova ou expressão de amor, uma vez que o sentimento amoroso está sujeito à prova que se pode materializar através do oferecimento do ato sexual (Vaz, 1993). Moore e Rosenthal (1993), encontraram um padrão similar entre jovens na Austrália que descreveram o sentimento amor em termos de intimidade, fidelidade, confiança e respeito. Os parceiros confiam um no outro e, por isso, podem ter relações sexuais sem usar preservativo, uma vez que ambos estão enamorados e confiam que nenhum deles terá infecções sexualmente transmissíveis e que nenhum trairá o outro: *“Não pensei que estava a ter comportamentos de risco. Eu gostava mesmo dele. Eu sempre fiz o teste VIH e eu sei que não tinha nada. E disse-lhe. E ele também me disse que não tinha nada”*²⁶.

Nesta linha, Coleman e Ball (2007) identificam alguns fatores de resistência à utilização do preservativo, entre os quais a percepção de segurança numa relação monogâmica: *“Mas eu era casada. Não podia dizer ao meu marido para usar preservativo. Porque é que diria?”*²⁷. A desconfiança e a falta de comunicação entre parceiros no que respeita a questões sexuais limitam a capacidade das mulheres praticarem sexo seguro. Um estudo desenvolvido por Derlega et al., (2003), com uma população feminina afro-americana demonstrou que, numa amostra de 128 mulheres, 45,3% evidenciou não utilizar preservativo nas relações sexuais, estando esta prática fortemente associada à percepção que as mulheres têm de que negociar a utilização do preservativo pode deixar implícita a ideia de infidelidade ou instabilidade na relação (Patrão, 2014).

²⁵ Entrevista 8: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

²⁶ Entrevista 15: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

²⁷ Entrevista 3: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

Outra dimensão dos comportamentos sexuais de risco reporta-se à inexistência de negociação de utilização de preservativo: “*Ela não tocou no assunto e eu também não*”²⁸. Outro entrevistado refere: “*Nunca falei com ninguém sobre usar o preservativo. Basicamente eu é que sempre decidi. Acho que antes de saber que estava infetado usei preservativo 2 ou 3 vezes*”²⁹.

Existe uma íntima conexão entre a infeção pelo VIH e a gestação indesejada, dado que ambas derivam da falta de proteção na relação sexual. Assim, é possível pensar que tanto a infeção pelo VIH em mulheres, como a gravidez indesejada estão relacionadas com contextos de vulnerabilidade para a saúde sexual e reprodutiva. Contextos estes marcados pela falta de acesso a informações e meios seguros de contraceção, pela falta de autonomia sobre os seus corpos e a sua sexualidade, mas também pelas desigualdades de género: “*Eu usava preservativos sempre, mas para não engravidar ninguém. Só deixava de usar preservativos quando elas estavam a tomar a pílula*”.³⁰ Esta posição é ilustrada no estudo de Teixeira et al., (2006), que mostrou que há uma tendência entre os casais heterossexuais para migrar para outros métodos anticoncecionais, acabando a pílula por ser o método de eleição, o que também os expõe mais à transmissão da infeção.

As crenças pessoais e religiosas representam, de igual modo, barreiras ao uso do preservativo (Coleman & Ball, 2007): “*Nunca tivemos preservativos. Somos católicos*”³¹. Segundo Coleman & Ball, (2007, p.370), o facto de os indivíduos terem tido várias relações sexuais sem preservativo, leva-os a considerar que é tarde demais para mudar esse comportamento acabando por relaxar nas relações seguintes: “*Quando nos envolvemos fisicamente, nenhum de nós estava a contar. Por isso, não usamos*

²⁸ Entrevista 10: Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

²⁹ Entrevista 12: Homem, ensino superior, transmissão heterossexual.

³⁰ Entrevista 26: Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

³¹ Entrevista 13: Mulher, ensino secundário, transmissão heterossexual.

*proteção. As vezes seguintes também não, já não fazia sentido”.*³²

A existência de múltiplos parceiros ao longo da vida é um fator que contribui para a transmissão da infecção por VIH e de outras IST, na medida em que aumenta a probabilidade dos indivíduos se relacionarem com uma pessoa infetada. Lopes & Fraga (1998, p.80) especifica que o relacionamento sexual com mais de dois parceiros num período de seis meses constitui um fator de risco acrescido: *“Eu perguntei-lhe, porque sabia que ele tinha muitas parceiras sexuais”*³³. Outro entrevistado refere: *“nunca falei comigo [as parceiras] sobre isso [uso de preservativo] e tive muitos casos de uma só noite”*³⁴.

O consumo de substâncias psicoativas, nomeadamente o álcool e drogas, constitui outro fator que concorre para os indivíduos se envolverem em comportamentos sexuais de risco. Tal não só acentua as possibilidades de ocorrência de comportamentos sexuais de risco, como de comportamentos violentos, gravidezes na adolescência e acidentes rodoviários (Hamburg, 1999).

De acordo com Baumgartner (2002), os indivíduos com história de consumo de drogas apresentam uma maior probabilidade de se envolverem com múltiplos parceiros e de não utilizarem preservativo. Do mesmo modo, o consumo de álcool também é considerado como um fator de risco de não utilização de preservativo nas relações sexuais, o que, por seu turno, “aumenta o risco de infecção por VIH” (Idem, p.319). No mesmo sentido, Carballo (2007) refere que as drogas têm um efeito desinibidor e, tal como o álcool, favorece a alteração da perceção do risco, tal como ilustra o seguinte depoimento: *“Tínhamos bebido antes e se calhar, por isso, ficamos mais descontraídos e não pensamos mais nas consequências e, por isso, não usamos preservativo”*.³⁵

As motivações para o uso de álcool, antes ou durante o ato sexual, reportam-se à

³² Entrevista 25: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

³³ Entrevista 15: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

³⁴ Entrevista 12: Homem, ensino superior, transmissão heterossexual.

³⁵ Entrevista 10: Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

crença de que esse consumo favorece um desempenho sexual desejável e, consequentemente, o aumento do prazer. O uso de álcool nesse contexto também está associado à diminuição da ansiedade ou da inibição, facilitando certos atos referidos como difíceis de serem realizados sem o efeito de uma bebida alcoólica (Stoner et al., 2007): *“A questão do álcool está sempre associada a uma boa noite que leva na maioria das vezes a uma boa “queca”. As miúdas costumam estar bem mais tocadas do que eu. Se estiver muito alcoolizado o meu desempenho na cama não é tão bom, mas estou sempre um pouco alegre”*.³⁶

Os contextos e locais de encontro apontados como facilitadores para o consumo de álcool associado com a atividade sexual são os que estão vinculados a atividades sociais, principalmente noturnas, como bares, discotecas e clubes (Stoner et al., 2007): *“A questão do álcool é interessante. Todos os meus casos de uma só noite começaram antes no bar ou restaurante com bebidas alcoólicas. Não me lembro de estar particularmente alcoolizado. Algumas vezes, também cheguei a consumir LSD”*.³⁷

A intoxicação pelo álcool favorece uma diminuição da capacidade de avaliar os riscos associados à infecção VIH, o que dificulta a negociação do uso do preservativo e facilita a disseminação do VIH tal como de outras IST (Kalichman et al., 1997; Stoner et al., 2007; Castilla et al., 1999): *“O álcool aqui influencia muito. Quando a gente bebe perde a noção do perigo. O que é que vai acontecer por uma só vez? Nada. Esta é sempre a nossa ideia. Isto foi o que me aconteceu. A primeira vez que fui para a cama com o meu namorado estávamos alcoolizados e não usamos preservativo. Depois pensamos, bem se já fizemos sem preservativo uma vez, então olha, já está feito. Não fazia sentido usar depois. Se nada tinha mudado, porque usar agora?”*³⁸

³⁶ Entrevista 9: Homem, ensino superior, transmissão heterossexual.

³⁷ Entrevista 12: Homem, ensino superior, transmissão heterossexual.

³⁸ Entrevista 15. Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

7.2. O momento do diagnóstico da infecção por VIH

Neste ponto analisamos o momento da descoberta do diagnóstico, os motivos para a realização do teste para o VIH e as suas reações ao diagnóstico.

Na nossa amostra, os entrevistados referem que fizeram o teste à infecção devido a internamentos hospitalares: *“Adoeci e fui até à urgência do hospital. Fiquei internado por tuberculose pulmonar. Claro que tinha tuberculose, mas era uma doença oportunista. Quando os médicos me disseram nem quis acreditar. Pior, não acreditei”*³⁹; ou por ocasião de consulta médica devido a problemas de saúde decorrentes da própria infecção que até então permanecia desconhecida: *“Estava constipado e nunca mais passava e então fui ao médico de família que me aconselhou a fazer o teste. Três dias depois vim buscar o resultado. Mas ainda não estava pronto. Vim uma semana depois. E estava positivo”*⁴⁰; ou ainda por aconselhamento de profissionais de saúde como medida preventiva: *“Fui fazer análises de rotina e como o meu médico sabia o estilo de parceiros sexuais aconselhou-me a fazer o teste da sida”*⁴¹. Este último trecho ilustra a importância dos cuidados de saúde primários na prevenção da infecção.

A tomada de conhecimento ou suspeitas de seropositividade de um parceiro sexual é outro motivo apontado para a realização do teste: *“O meu amigo ligou-me a dizer que ela estava infetada. Pelos vistos quem a infetou foi falar com ela e ela estava infetada. Fui fazer o teste no dia seguinte e também estava”*.⁴²

O pedido de teste de VIH pode ser solicitado no local de trabalho pela medicina do trabalho sendo necessária justificação e fundamentação, por escrito, para esse efeito, e só se pode realizar com o consentimento do trabalhador. O resultado não pode ser divulgado, nem ser fornecido qualquer dado sobre o estado de saúde do trabalhador à

³⁹ Entrevista 12: Homem, ensino superior, transmissão heterossexual.

⁴⁰ Entrevista 21: Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

⁴¹ Entrevista 9: Homem, ensino superior, transmissão heterossexual.

⁴² Entrevista 10: Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

entidade patronal. O trabalhador apenas deve ser classificado como apto ou não para o desempenho da atividade laboral. Foi precisamente através de uma consulta da medicina do trabalho que um dos entrevistados descobriu o diagnóstico da infeção: “*A minha empresa pediu-nos testes para o trabalho e realmente perguntaram-me se eu não me importava de fazer o teste da sida. Eu disse que sim. Eu achava que estava tudo bem. E olhe, foi o maior susto e a maior vergonha da minha vida quando veio positivo*”.⁴³

Importa salientar que nenhum dos entrevistados realizou o teste por iniciativa própria como medida profilática.

Perante o diagnóstico, o indivíduo confronta-se com uma situação passível de mudar profundamente o significado que ele atribui às suas vivências, projetos e planos, ameaçando a estabilidade da sua identidade. Para além da necessidade de reinterpretar os acontecimentos de vida, ele enfrenta sentimentos de revolta e desilusão, dor e luto de um futuro projetado, por outras palavras, “a notícia de seropositividade provoca um processo de luto inerente ao facto de se saber que não é mais saudável” (Guerra, 1998, p.38). No presente estudo, constata-se que os entrevistados reagiram de maneiras diferenciadas ao diagnóstico.

A ideia de morte e letalidade é, desde, logo, uma das reações mencionadas: “*Queria morrer. Construí uma vida para agora morrer. Eu queria morrer e o diagnóstico era de morte*”.⁴⁴ Assim, em alguns indivíduos, a reação perante o diagnóstico foi pensar que estavam perante uma morte iminente: “*Senti-me muito mal. Pensei pôr termo à vida. Depois como chefe, sou uma pessoa conhecida. O mundo desabou. Caiu-me tudo em cima. O que vou fazer?*”⁴⁵

Alguns autores (Crossley, 2000, Baumgartner, 2002), denominam a primeira fase do processo de adaptação à doença como “dilema desorientador” (p.79). Schonnesson (2000) refere que nesse momento, os indivíduos começam a questionar-se sobre o valor da sua existência humana e as suas preocupações existenciais centrais são

⁴³ Entrevista 26. Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

⁴⁴ Entrevista 11: Mulher, ensino secundário, transmissão heterossexual.

⁴⁵ Entrevista 26: Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

o sentido, a morte, a liberdade e o isolamento: *“Estava muito revoltado, acima de tudo comigo. Senti-me muito sozinho e vazio. Não sabia quem era, só o que fora, e que não era nada parecido”*.⁴⁶

Vários estudos (Sequeira et al., 2009; Ribeiro et al., 2014, Costa, 2014) indicam que os indivíduos aos quais foram diagnosticadas doenças de foro físico enfrentam um conjunto de desafios relacionados com as suas conceções pessoais do *self*, do corpo e do mundo: *“Quando soube o diagnóstico, não queria acreditar. Senti-me suja. Senti-me mal”*.⁴⁷

Paúl & Fonseca (2001), Fischer & Traquino (2006), avançam com o conceito de “disrupção biográfica” para caracterizar o potencial impacto desorganizador, ao nível físico e psicológico, que uma doença como a infeção VIH pode causar no indivíduo: *“Foi uma angústia muito grande para mim. Decretaram-me a morte. E depois fiquei sem saber o que fazer. (...). Fiquei muito triste. Não sabia o que fazer. Estava perdida”*.⁴⁸ Um dos entrevistados refere, inclusive, que o diagnóstico lhe causou um sentimento de alienação: *“Deixei de sentir. Comecei a consumir para não pensar nisso. Fui sem abrigo, não tomava banho. Perdi tudo”*.⁴⁹

A negação do diagnóstico é outra reação mencionada: *“A primeira reação foi de choque. Estive em negação. Só passado uma semana é que comecei a aceitar melhor. A culpa foi nossa. Estivemos dois anos ainda em negação, o que fez com que não tomássemos a medicação e acabei por ficar aqui internado”*.⁵⁰

Para outros entrevistados, o diagnóstico era uma realidade esperada devido ao facto de terem tido comportamentos sexuais de risco: *“O choque não foi muito grande. Não estava à espera, mas há coisas bem piores. Fiquei meio abanado nas primeiras*

⁴⁶ Entrevista 12: Homem, ensino superior, transmissão heterossexual.

⁴⁷ Entrevista 15: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

⁴⁸ Entrevista 3: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

⁴⁹ Entrevista 20: Homem, ensino básico, transmissão heterossexual.

⁵⁰ Entrevista 16: Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

*horas, depois tentei falar com os meus amigos mais próximos.”*⁵¹

7.3. Viver com a infeção VIH

7.3.1. Revelação vs. Ocultação: o receio de discriminação

Neste subponto debruçamo-nos sobre o facto de os entrevistados revelarem ou não a sua seropositividade, a quem o fazem e quais os motivos dessa decisão.

Vários podem ser os motivos que influenciam a decisão de as pessoas que vivem com a infeção por VIH revelarem, ou não, a sua condição serológica. Derlega et al. (2002), elencaram um conjunto de razões que estão na base da decisão da revelação do diagnóstico e que podem igualmente ser identificadas nas entrevistas realizadas na presente investigação. Uma dessas razões reporta-se à oportunidade de catarse, de partilhar as emoções com alguém: *“Contei a muita gente. Todos os meus melhores amigos sabem. Reagiram sem grandes preocupações e sem grandes dramas. Também já estavam à espera são pessoas que me conhecem de longa data. E da parte deles não houve afastamento, nada. Por opção a minha a família não soube de nada”*.⁵² A revelação pode ser igualmente um meio para os sujeitos obterem apoio para cuidados sociais e/ou de saúde na sua rede doméstica ou de amigos: *“Tive de contar à minha mãe, para poder levantar a medicação por na altura ser menor. Mas ficou sempre entre nós. E depois de ter feito 18 anos, é como se ela não soubesse de nada. Nunca mais falamos sobre isso”*⁵³.

Outro motivo referido por Derlega et al. (2002) e que foi igualmente observado nas entrevistas, prende-se com o sentido de responsabilidade face aos outros, em particular com as pessoas com quem se tem comportamentos de risco ou relações sexuais: *“Contei logo à minha mulher. Ela também tinha de fazer o teste. E também tem*

⁵¹ Entrevista 20: Homem, ensino básico, transmissão heterossexual.

⁵² Entrevista 19: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

⁵³ Entrevista 29: Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

*isto. Pensei que ela me deixasse, mas não deixou. Ficou sempre comigo”.*⁵⁴

Derlega et al., (2002) avançam ainda com outros motivos, mas que não foram mencionados pelos entrevistados, nomeadamente o desejo de informar os outros sobre o seu estado serológico como uma forma de expressar maior intimidade com alguém.

Por oposição, situam-se os indivíduos infetados que decidem ocultar o diagnóstico por receio de discriminação e, por essa razão, controlam quem pode ter conhecimento do diagnóstico: *“Nunca me senti discriminada porque nunca contei a ninguém que me pudesse discriminar. Tenho a certeza que se as pessoas soubessem o iriam fazer. Faz parte da natureza humana. Afastar o que não conhecemos e com o qual não nos queremos identificar”.*⁵⁵ Ao receio de discriminação, junta-se o medo da rejeição: *“Senti vergonha de dizer o que tenho. Não se pode contar a ninguém. Se eu contasse todos iam deixar de falar comigo”.*⁵⁶

Outros entrevistados referem que optam por não revelar a pessoas da sua rede familiar por considerarem que se trata, de certa forma, de uma questão privada: *“Não contei à família. Ninguém tem que saber”*⁵⁷. Noutros casos, fazem-no para proteger os familiares do impacto dessa informação: *“Só sabemos os dois. Eu ainda contei ao ex-namorado que tinha tido antes dele, mas de resto nenhum dos dois contou nada a ninguém. E não podemos. Os nossos pais já são doentes como é que eles ficariam se soubessem? Íamos matá-los mais depressa. Não há necessidade. Não os quero preocupar com isso. Iriam logo culpabilizar-me por ser homossexual como: “eu avisei-te”. Enquanto as coisas correrem mais ou menos bem eles ficam de fora”.*⁵⁸ Alguns entrevistados admitiram também dificuldades ao nível pessoal e relacional para partilhar

⁵⁴ Entrevista 28: Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

⁵⁵ Entrevista 6: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

⁵⁶ Entrevista 2: Mulher, ensino básico, transmissão heterossexual.

⁵⁷ Entrevista 20: Homem, ensino básico, transmissão heterossexual.

⁵⁸ Entrevista 17: Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

o diagnóstico: “*Não tive coragem para contar a ninguém*”⁵⁹ (cf. Derlega et al., 2002).

7.3.2. Experiências de discriminação

Neste subponto tentamos perceber se os entrevistados se sentiram descriminados por força da sua condição serológica. Com efeito, as pessoas que vivem com a infecção por VIH continuam, ainda hoje, a ser alvo de estigma social, o que tem muitas implicações na vivência da doença, tal como se ilustra no seguinte testemunho: “*Não senti que ficasse uma nova pessoa, mas sei que trago um rótulo comigo e isso impede-me de avançar. A minha vida parou. Rótulo da doença e rótulo de estar com outro homem. A sociedade ainda não aceita*”.⁶⁰

A infecção por VIH foi socialmente definida como a doença dos grupos marginalizados. Esta associação levou à generalização de uma atitude de rejeição das pessoas que vivem com a infecção VIH. Não obstante, a maioria das pessoas terem atualmente conhecimentos sobre os meios de transmissão, por ser uma doença incurável, progressiva e transmissível, os portadores da infecção por VIH são frequentemente estigmatizados persistindo receios de contágio: “*Se me senti discriminado? Muito. Quando soube da minha doença eu sentia-me bem fisicamente. Por isso, para esquecer um pouco a desorganização da minha vida e o meu luto tentei ir trabalhar. Quando lá cheguei nem me deixaram passar a porta da entrada. Vi o meu patrão com um lenço na boca a dizer-me que eu não podia trabalhar mais ali*”.⁶¹

Os entrevistados revelam ter vivenciado situações de discriminação em diferentes contextos sociais, designadamente no contexto familiar: “*Não disse nada a ninguém nessa altura. Tenho um cunhado que é médico e falei com ele e com a minha irmã. Não reagiram muito bem. Fui discriminada*”⁶²; no contexto laboral: “*As coisas*

⁵⁹ Entrevista 11: Mulher, ensino secundário, transmissão heterossexual.

⁶⁰ Entrevista 17: Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

⁶¹ Entrevista 8: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

⁶² Entrevista 3: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

no trabalho estavam esquisitas. Deixei de ser chamado para julgamentos, as pessoas já não recorriam a mim e, sim, sei que era porque sabiam que eu estava infetado. Cá, é um meio muito pequeno onde todos se conhecem... a minha vida como a conheci tinha acabado. A isto eu chamo discriminação. Não houve ninguém que tenha falado com normalidade”⁶³; nos espaços de lazer: “Sim, já fui discriminada, até nos sítios onde fazia as refeições. Eu comia sempre em pratos descartados. Ainda hoje quando vou ao café marcam a minha chávena”⁶⁴; bem como no contexto de prestação de cuidados de saúde: “Senti discriminação principalmente pela classe médica. Não, obviamente, estes médicos de doenças infecciosas que estão habituados com a doença, mas quando vou a um hospital e digo a minha doença. Começa logo pelas enfermeiras que põem dois pares de luvas, passando pelos médicos que se afastam. Esta resistência mostra que tem pouca informação e que não querem evoluir. Às vezes não me apetece é contar. Mas tenho de contar aos médicos”⁶⁵.

De igual modo, nos encontros sexuais a maioria dos indivíduos opta por não revelar o seu estatuto serológico: *“Não digo às miúdas que estou infetado porque isso só ia fazer com que fossem embora. Mas elas também estão infetadas e nunca me disseram”*.⁶⁶

7.3.3. Impacto do diagnóstico nos comportamentos sexuais

Uma dimensão abordada nas entrevistas prende-se com o impacto do diagnóstico de seropositividade para o VIH na vida sexual dos indivíduos. Assim, neste subponto analisamos os discursos das pessoas que vivem com a infeção no domínio das práticas sexuais, as suas reações e sentimentos.

⁶³ Entrevista 12: Homem, ensino superior, transmissão heterossexual.

⁶⁴ Entrevista 27: Mulher, ensino básico, transmissão heterossexual.

⁶⁵ Entrevista 18: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

⁶⁶ Entrevista 9: Homem, ensino superior, transmissão heterossexual.

A vivência sexual, que até então tinha uma componente recreativa e de prazer, passa a ser entendida como responsável por uma doença sem cura. A infecção conduziu assim a uma mudança da percepção da sexualidade levando estes indivíduos a viverem com o dilema de, por um lado, poderem transmitir o vírus a outras pessoas, sobretudo se não adotarem qualquer tipo de proteção e, por outro, de se manterem sexualmente ativos. A resolução deste dilema passa pela consciencialização da prática de sexo seguro, mesmo sabendo que este envolve alguma incerteza e risco (Hoffmann, 1991).

Existem vários fatores que condicionam a alteração do comportamento sexual. Importa salientar que o facto de um indivíduo ter passado a assumir comportamentos sexuais seguros, tal não é sinónimo de ausência de problemas e de satisfação no plano sexual.

Os entrevistados indicaram mudança dos comportamentos sexuais após o conhecimento da infecção, traduzida, por exemplo, na redução da frequência da atividade sexual: “*Evito o mais possível ter relações sexuais. Deixou de ter a importância que eu lhe atribuía*”⁶⁷; ou na opção pela abstinência sexual. Esta é, de facto, a única prática que traduz uma segurança de 100%, uma vez que não havendo contacto sexual não poderá haver transmissão do vírus por esta via (Caetano, 2000): “*Depois de saber o diagnóstico fiquei abstinente*”.⁶⁸

Nas situações em que o meio de transmissão do vírus foi por via sexual, a pessoa infetada pode sentir-se culpada em relação à sua sexualidade, sentimento que é reforçado nos casos em que são assumidos comportamentos homossexuais (Teixeira, 1993; Odgen, 2004). Paralelamente, a doença pode ser encarada como punição pela transgressão de regras morais e sociais heteronormativas, levando à inibição do desejo sexual e, consequentemente, à abstinência de relações sexuais (Teixeira, 1993).

O diagnóstico gera, muitas vezes, reações depressivas, as quais podem conduzir a uma perda de libido (Grilo, 1998, p.16). No mesmo sentido, Caetano (2000, p.151), refere que “as pessoas muitas vezes têm sentimentos de culpa, que lhe afetam o humor e

⁶⁷ Entrevista 14: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

⁶⁸ Entrevista 18: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

a vida afetiva, sendo frequente o desinteresse pela vida sexual”, tal como se ilustra no seguinte testemunho: *“Só posso estar com a minha mulher. Mas se quer que lhe diga já perdi o tesão todo. Não sei se é por ela ou pelas mulheres. Agora sinto-me cansado. Estou pronto para ir”*.⁶⁹

A utilização constante do preservativo após o conhecimento da infeção constitui outra alteração importante na vida dos entrevistados a nível sexual. O sentido de responsabilidade perante os outros constitui um dos fatores motivadores da prática de sexo seguro: *“Agora claro que uso sempre o preservativo, desde que sei que estou infetada”*⁷⁰. O uso do preservativo tem sido a estratégia preventiva mais eficaz no caso de transmissão sexual da infeção por VIH (Caetano, 2000; Carballo, 2007): *“Como não conto a ninguém uso sempre preservativo. Não quero saber se quem está comigo se está infetado ou não, porque comigo é sempre com preservativo”*.⁷¹ No entanto, se este não for utilizado sempre de forma consistente e nas diferentes práticas sexuais, deixa de constituir um método seguro de proteção da transmissão da infeção (Alvarez, 2005, p. 50), colocando em risco os parceiros bem como os próprios indivíduos, na medida em que podem ser infetados com outras IST: *“A nível sexual pouco mudou. Às vezes tenho comportamentos preventivos, mas não sempre. Em casa mudou. Tenho mais cuidados com a família. Quando faço barba e tudo, tenho mais cuidados a nível do sangue. Tenho cuidados redobrados”*.⁷²

Um outro aspeto referido pelos entrevistados sobre as mudanças na vida sexual após o diagnóstico prende-se com a diminuição do número de parceiros sexuais: *“Desde então, que sei que estou infetado, não tive muitas mais companheiras. Fico agora só com mais uma. Mas as relações esporádicas que tenho são todas protegidas”*⁷³. Para

⁶⁹ Entrevista 23. Homem, ensino médio, transmissão heterossexual.

⁷⁰ Entrevista 11: Mulher, ensino secundário, transmissão heterossexual.

⁷¹ Entrevista 29: Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

⁷² Entrevista 20: Homem, ensino básico, transmissão heterossexual.

⁷³ Entrevista 26: Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

estes, essa opção é entendida como um comportamento de proteção, pelo facto de reduzir a probabilidade de terem relações sexuais com um parceiro infetado (Alvarez, 2005, p.82).

Uma das entrevistadas referiu que o parceiro optou por não usar preservativo mesmo perante o risco de infeção: *“Tentei mudar os meus comportamentos depois de saber que estava infetada. Mas o meu companheiro sempre recusou. Por mim usava. Ele nunca quis. Mesmo nas consultas de doenças infecciosas estavam-nos sempre a dizer para usar preservativo e ele disse sempre que não ia usar”*.⁷⁴

Mas, por vezes, os indivíduos nos seus encontros sexuais confrontam-se, por um lado, com a vontade expressa do parceiro em não utilizar preservativo e, por outro, com a necessidade de manter oculto o diagnóstico, pelo que essas situações podem constituir momentos em que decidem não utilizar preservativo, mesmo sabendo que existe risco de infeção. No entanto, a responsabilidade é transferida para o outro: *“Tenho medo de infetar alguém. Uso sempre camisinha agora, mas é estranho, porque muita mulher não quer que eu use, mas eu também não quero contar. Por isso, as vezes que eu não uso a culpa é delas”*.⁷⁵

7.3.4. A importância da esfera laboral para as pessoas infetadas por VIH

Nas sociedades assalariadas, não obstante as zonas cinzentas criadas pela precariedade laboral actual, o trabalho continua a ser fundamental por ser gerador de identidades inclusivas, ou seja, continua a reconhecer-se o seu lugar central na construção de identidades (individuais, políticas e jurídicas) e na integração social dos indivíduos (Dias & Cruz, 2010, p. 182). Assim, a participação no mercado de trabalho e o direito ao trabalho pago é considerado como um meio essencial para a segurança económica dos indivíduos, mas também como uma fonte de significados e de construção de identidade pessoal e social. Osburn (2006), por exemplo, retrata a

⁷⁴ Entrevista 1: Mulher, ensino básico, transmissão heterossexual.

⁷⁵ Entrevista 28: Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

importância de ser socialmente valorizado para que as pessoas possam usufruir de uma vida com dignidade, respeito, aceitação, sentido de integração social, entre outros aspetos. Neste sentido, o autor identifica duas classes de pessoas: as que já estão desvalorizadas socialmente e as que estão na eminência de serem desvalorizadas podendo ser consideradas como desviantes, diferentes ou até incompetentes (p.22).

O trabalho constitui uma parte crucial do destino da maioria da população, pelo que ser socialmente útil é encarado como a única maneira de estar no mundo (Osburn, 2006). Mas, apesar de não ter perdido importância, o trabalho, nas nossas sociedades, perdeu muito da sua consistência, designadamente o seu poder de proteção. Esta questão é particularmente sensível entre as pessoas que, por razões de saúde, perdem oportunidades de trabalho ou são, inclusivamente, despedidas, como pode ser o caso dos portadores da infeção por VIH. A infeção representa, na maioria das vezes, uma ameaça às referências identitárias dos trabalhadores promovendo biografias de risco (Beck, 2000, p.87) e fazendo com que os seus percursos individuais se tornem, ao mesmo tempo, mais irregulares e inseguros (Dias & Cruz, 2010, p.183).

Neste sentido, no presente subponto, analisamos as vivências e as representações sobre o trabalho veiculadas pelos nossos entrevistados. Segundo estes, as pessoas que vivem com a infeção VIH são confrontadas com a possibilidade de serem socialmente desvalorizadas tanto pela perda funcional, como pela visibilidade da doença: *“Tento ser o mais normal possível sem mudar comportamentos nenhuns para que ninguém perceba nada, para não desconfiarem. Mas a verdade é que me sinto mais fraco. Já não tenho a mesma capacidade”*.⁷⁶

O trabalho constitui, nas sociedades contemporâneas, um dos pilares da composição da identidade social dos sujeitos, com impacto na sua qualidade de vida física e mental. Vários estudos realizados (Brooks & Klosinski, 2004; Castro, 2007) concluem que os indivíduos infetados com VIH que estão empregados têm uma melhor qualidade de vida face aos que estão desempregados. De acordo com Brooks e Klosindki (2004), o trabalho permite que os indivíduos infetados tenham uma rotina

⁷⁶ Entrevista 20: Homem, ensino básico, transmissão heterossexual.

estruturadora de um quotidiano pautado pela normalidade e com significado. Por sua vez, segundo Albuquerque & Oliveira (2001), para estes indivíduos o trabalho assume uma centralidade nas suas vidas permitindo uma melhor gestão da doença, na medida em que garante uma fonte de rendimento, fundamental para aceder a cuidados de saúde. Paralelamente, através do trabalho as pessoas que vivem com a infeção sentem que têm um papel ativo na sociedade desvinculando-se do papel de doente, como referem os seguintes entrevistados: *“O trabalho distrai-me do problema”*⁷⁷; *“Trabalhar, trabalhar, trabalhar. Sou trabalhadora e não doente”*.⁷⁸

Por contraposição, para alguns indivíduos, a infeção VIH significa uma incapacidade para o trabalho e, conseqüentemente, ser dependente: *“Pensar em trabalhar, para quê? Pus a reforma por invalidez logo. Sou doente, com os dias contados. Não vale a pena fazer planos. Depois, os dias passaram e eu não morri. Mas só. Nunca mais fiz planos”*.⁷⁹

Os relatos de alguns entrevistados revelam que em algum momento da sua vida após o diagnóstico depararam-se com espaços de trabalho transgressor, que impuseram barreiras, expuseram preconceitos e os discriminaram tendo sido, por isso, alvo de segregação social: *“Não trabalhei depois de estar infetada. Recebo reforma por invalidez. Não me aceitam. Sempre trabalhei em restaurantes, não me aceitam. Tenho isto. Não se pode trabalhar em lugar nenhum”*.⁸⁰

O estudo realizado por Dias (2015) mostrou que existe uma discriminação no trabalho sofrida pelas pessoas que vivem com a infeção por VIH devido às consultas frequentes, aos efeitos da medicação e à simples existência da infeção, o que conduz, muitas vezes, à demissão pela entidade patronal ou pelos próprios, por não suportarem a pressão do estigma face à sua condição sorológica: *“Com a reação dos meus colegas*

⁷⁷ Entrevista 15: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

⁷⁸ Entrevista 3: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

⁷⁹ Entrevista 29: Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

⁸⁰ Entrevista 5: Mulher, ensino médio, transmissão heterossexual.

*comecei a sentir-me um monstro. As pessoas tinham medo de mim. Não aguentei muito tempo e despedi-me. Não conseguia estar a trabalhar com gente que me considera um bicho”.*⁸¹

A ocultação da condição sorológica nas diferentes esferas da vida, seja social, afetiva, sexual e laboral, é justificada como sendo necessária. No meio laboral, em particular, justifica-se pela necessidade de manutenção do emprego, por receio dos indivíduos serem alvo de preconceito, discriminação e afastamento por parte dos colegas, tornando-se o ambiente de trabalho de tal forma inóspito que os leva ao despedimento (Dias, 2015): *“No trabalho não contei a ninguém, e nem pensar em contar. É um ambiente muito competitivo. Embora tenha muito receio que se possa descobrir. Principalmente porque de dois em dois anos tenho de fazer análises na saúde ocupacional. E fico sempre aterrorizado nessas alturas, com medo que se saiba. Tenho a certeza que se souberem me despedem imediatamente”.*⁸²

Ser corpo útil configura-se como uma possibilidade de ter maior aceitabilidade social, sobretudo para as pessoas infetadas. Nesse sentido, pode-se afirmar que o corpo passa a ser a identidade da pessoa, que é julgada pela sua aparência e pelos valores que a cercam. O que é visível no corpo define a pessoa como sujeito social, pois é o que lhe dá fisionomia (Le Breton, 2016), fazendo com que estes indivíduos convivam com o medo do preconceito e do estigma, face à possibilidade de ser revelada a infeção, a qualquer momento, por meio das mudanças que o seu corpo pode sofrer. Um corpo doente está atrelado a um julgamento de valor, em que “estar doente significa ser nocivo ou indesejável ou socialmente desvalorizado” (Canguilhem, 2000, p.83). Esta representação está associada ao estigma de inutilidade, na qual a relação entre corpo doente e corpo inútil para o trabalho compromete a autossuficiência económica, como ilustra o seguinte testemunho: *“Achei que já não tinha capacidade para trabalhar e então despedi-me. Os meus pais pagam-me tudo. E como sabem que estou doente*

⁸¹ Entrevista 26: Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

⁸² Entrevista 18: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

aceitam que não trabalhe”⁸³

7.3.5. Olhar o corpo após o diagnóstico

Numa perspetiva holística percebemos a influência que a representação do corpo tem no bem-estar psicológico da pessoa que vive com a infeção por VIH, na medida em que a conceção pessoal do corpo desempenha um papel crucial na construção identitária e na maior ou menor aceitação dos efeitos fisiológicos da infeção. Mas os corpos também são afetados por processos sociais, que são eles próprios influenciados pelo género, pelo que não “podemos pensar em arranjos sociais de género como mero efeito que flui de propriedades do corpo. Eles também precedem o corpo, formando as condições em que este se desenvolve e vive” (Connell & Pearse, 2015, p.93).

Os corpos são igualmente produtos de práticas disciplinares, por outras palavras, a “biologia curva-se ao furação da disciplina social” (Idem, p.95). Esta perspetiva foi defendida por Foucault (1977) que nos mostra como a sujeição a dietas, exercícios, drogas e outras práticas são veiculadas por instituições importantes (e.g. escola, saúde, media) com vista a produzirem corpos gendrificados. E quando a disciplina social não pode produzir este efeito, a faca pode (Connell & Pearse, 2015, p.93), seja por razões estéticas, seja por razões de doença, como é o caso da infeção por VIH. Acima de tudo os corpos têm que corresponder às imagens e formas masculinas e femininas socialmente idealizadas.

Os corpos podem participar de regimes disciplinares não porque são dóceis, mas porque são ativos, procuram prazer, experiência e transformação (e.g. as subculturas sadomasoquistas). Os corpos são igualmente rebeldes e difíceis. São vulneráveis a epidemias de doenças, como é o caso da infeção por VIH, um dos grandes desafios do nosso tempo, que “se entrelaça com relações corporificadas de género e práticas de género de âmbito global, desde a violência às formas de sexualidade” (Connell & Pearse, 2015, p.97).

Ora quando o corpo começa a expressar vulnerabilidade à doença, o indivíduo

⁸³ Entrevista 10: Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

tem que lidar não só com o sofrimento físico, mas também com o medo da perda do sentido da sua identidade de gênero e dos seus limites (Baumeister, 1994): “*Sou um zombi. Não vivo realmente no meu corpo. Nada me parece real, nada parece que importa*”.⁸⁴

A imagem corporal corresponde à representação mental que a pessoa tem do seu corpo e que é dada pelas sensações e impressões que se sente no presente ou se sentiu no passado. Engloba, além das estruturas biopsíquicas, estruturas relativas às experiências e interações vividas e os valores culturais e sociais. Assim, qualquer percepção de mudança que altere a imagem corporal que o sujeito tem de si mesmo, implica a alteração de uma ou mais dessas estruturas, podendo ser refletida na forma como esta pessoa se relaciona com o mundo e na vivência da sua corporeidade (Claudine, 2004): “*Eu tenho nojo do meu corpo. Ele denuncia-me. Toda a gente olha para mim e sabe o que eu tenho. Porque é que isto aconteceu comigo? Eu não merecia. Agora isolo-me. Já quase nem saio de casa*”.⁸⁵

O corpo, por meio das mudanças percebidas após a descoberta da infecção e o uso da medicação, passa a ser o *locus* da relação visibilidade/invisibilidade da doença que traz dicotomias como revelação/segredo e aceitação/preconceito a partir das suas próprias experiências e representações sobre a infecção. As mudanças corporais são relatadas de forma significativa pelas pessoas que vivem com a infecção por VIH alterando a sua percepção da imagem corporal, principalmente, quando existe o diagnóstico de lipodistrofia.

A lipodistrofia é caracterizada por alterações no metabolismo glicêmico, resistência à insulina e a dislipidemia, além de conduzir à distribuição anormal de gordura corporal, percebida visualmente pelo afinamento dos braços e pernas, leva à acumulação de gordura na região central e dorsal. A lipodistrofia define um marco da infecção VIH, causando impacto no bem-estar psicossocial, traduzido em problemas nas relações pessoais e familiares e, nalguns casos, no comprometimento da adesão ao

⁸⁴ Entrevista 29: Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

⁸⁵ Entrevista 2: Mulher, ensino básico, transmissão heterossexual.

tratamento: *“O nosso maior medo é que desse para perceber que éramos doentes. Porque antigamente via-se. Nós conseguíamos perceber. Se isso acontecesse connosco, não iríamos aguentar, principalmente nós que trabalhamos com o público. Graças a Deus que não ficamos assim. Chegamos imensas vezes a olharmo-nos ao espelho a ver se víamos mudanças físicas. Felizmente nunca aconteceu”*.⁸⁶ O que aqui está em causa é a própria destruição do campo físico do corpo como uma forma de manutenção, demonstração e perpetuação da imagem socialmente compartilhada do corpo masculino saudável.

7.3.6. Identidade: reforço ou novas configurações?

Neste estudo procuramos, de igual modo, conhecer a forma como o indivíduo representa discursivamente a sua experiência e como (re)constrói uma narrativa coerente que lhe permita criar sentido para a experiência de ser portador de VIH. Neste ponto, apresenta-se a avaliação que os sujeitos fazem sobre a condição de ser seropositivo enquanto elemento (re)configurador da sua identidade.

Um primeiro discurso que se destaca prende-se com a perceção de que a infeção não implicou uma reestruturação da identidade dos sujeitos: *“Não senti que estava a ter uma nova identidade. Encaro-a [a infeção] como uma doença crónica. Eu trabalho numa medicina, por isso, para mim até é melhor do que ter Parkinson ou alguma outra demência e, se calhar, até mesmo diabetes ou insuficiência renal. Eles morrem de infeção renal e eu de VIH. É só isso. Ponto final, ou não”*.⁸⁷

Alguns entrevistados consideram que o diagnóstico não produziu alterações na sua identidade, na medida em que não provocou ruturas significativas com a vida que tinham antes da infeção: *“Não passei a ser uma nova pessoa. Passei a ter algo que não queria, mas não mudei. Continuo a experimentar coisas novas. Mas sem me pôr em*

⁸⁶ Entrevista 17: Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

⁸⁷ Entrevista 19. Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

risco ou pôr os outros em risco”.⁸⁸ Este discurso é marcado pela normalização, em que são minimizados os efeitos da doença: *“Não, não mudamos por sermos infetados. Eu sinto-me igual. Andei mais triste por saber que estava infetado, mas não mudou a minha identidade. Ninguém olha para mim e diz que eu tenho problemas e que estou infetado”*.⁸⁹

Identifica-se um outro grupo de indivíduos para os quais a infeção produziu uma nova identidade pessoal, na medida em que sentem que o seu bem-estar psicológico foi afetado tornando-se, por isso, pessoas mais tristes e deprimidas: *“Defino-me como uma pessoa calma, amigo do seu amigo, minimamente inteligente, mas que não é verdadeiramente feliz. E esta infelicidade deve-se muito ao VIH”*⁹⁰. Atendendo a este fator, o acompanhamento psicológico destes indivíduos é importante: *“Estou em acompanhamento psiquiátrico aqui no hospital, por me continuar a sentir perdido. Felizmente nunca mais tive nenhuma doença oportunista e estou a dar-me bem com a medicação”*.⁹¹

A infeção implicou uma recomposição da identidade no domínio da sociabilidade, com os indivíduos a procurarem voluntariamente um isolamento social convivendo menos com familiares e amigos: *“Senti que passei a ter uma nova identidade. É difícil de definir, mas sinto que sou mais isolado. Que me fecho cada vez mais. Convivo pouco”*.⁹² Para alguns, esse afastamento decorre do receio que os outros descubram o diagnóstico. Assim o medo da revelação constitui um elemento estruturador da identidade dos portadores de VIH: *“A minha vida é normal. Não tenho tanto entusiasmo como tinha antes. Mas sei que é algo interno. Felizmente ninguém sabe que estamos infetados sem que a gente diga e eu não digo. Sinto-me mais triste,*

⁸⁸ Entrevista 22: Mulher, ensino médio, transmissão heterossexual.

⁸⁹ Entrevista 16: Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

⁹⁰ Entrevista 18: Homem, licenciado, transmissão homossexual.

⁹¹ Entrevista 12: Homem, mestrado, transmissão heterossexual.

⁹² Entrevista 14: Homem, licenciatura, transmissão homossexual.

mas é porque sei o que se passa, mas os meus amigos e colegas acham que é trabalho a mais. Não desconfiam minimamente".⁹³ Neste sentido, uma entrevistada refere: *"Fiquei mais fechada. Deixei de sair tanto depois de saber o diagnóstico. Mudei. Quero ir para sítios mais calmos, diferentes. Afastei-me de alguns amigos de medicina e farmácia para não suspeitarem. Agora estou mais calma porque está tudo bem com o namorado. Estamos os dois no mesmo barco. No início afastei-me muito. Não queria que ninguém soubesse"*.⁹⁴

Identifica-se nas narrativas um sentimento de perda de um passado saudável e que contrasta com um presente marcado pelo facto de se ser portador da infeção. Mas simultaneamente, a consciência da vulnerabilidade do corpo impele os sujeitos a comportamentos que garantam, o mais possível, protegerem-se de eventuais impactos no seu estado de saúde: *"Claro que muda. Muda sempre. É algo que está no nosso ADN como a cor dos olhos ou assim. Mas como não contei nem à família, nem no trabalho e como não tive nenhuma infeção oportunista, consigo comportar-me de igual maneira. O que muda mais é o nosso íntimo. O cuidar de nós melhor, tipo comer o mais saudavelmente possível e depois a nível das relações sexuais. Nunca mais tive relações sexuais sem preservativo"*.⁹⁵ Não obstante a frustração perante a doença, os indivíduos focam-se na necessidade de se cuidarem e de se protegerem por forma a preservarem, da melhor forma possível, o seu estado de saúde: *"Ninguém gosta de passar de cavalo para burro. Mas tem de ser. Tenho de me proteger e não ficar reinfectado"*.⁹⁶

Uma outra linha do discurso dos sujeitos sobre o impacto da doença na identidade centra-se na sexualidade e na capacitação exigida aos indivíduos de uma responsabilidade perante os outros ao nível do risco de transmissão da infeção: *"Nova identidade, sem dúvida. Agora em vez de ser só eu, sou a pessoa que tem o VIH, que*

⁹³ Entrevista 8. Homem, doutoramento, transmissão homossexual.

⁹⁴ Entrevista 15: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

⁹⁵ Entrevista 6: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

⁹⁶ Entrevista 9: Homem, ensino superior, transmissão heterossexual.

*deixou de ser livre nas suas escolhas porque tem que pensar nos outros. Se me apetecer ter sexo tenho de pensar mais no outro do que em mim e muitas vezes acabo por perder a vontade. As coisas alteraram-se sim. Ainda é muito cedo, até para mim, para também perceber o que quero. Por isso, se calhar a maior alteração está dentro de mim”.*⁹⁷ Outro entrevistado refere igualmente esta atitude: *“A minha vida não modificou desde que sei o diagnóstico. A não ser os comportamentos de risco, aí tive mesmo de mudar, foi a única mudança que tive. De resto continuo a fazer tudo normal”.*⁹⁸

Outros entrevistados focam-se na redefinição identitária, referindo que passaram a ser pessoas diferentes por causa da doença, com referência ao corpo e à mente, havendo uma disjunção entre as necessidades emocionais por oposição às materiais: *“Não me defino. Tento viver cada dia e ser melhor pessoa em cada dia. Felizmente já não me lembro todos os dias que estou infetado”.*⁹⁹ Por seu turno, outro entrevistado refere: *“Hoje tenho uma identidade de pessoa seropositiva. E sempre que olho ao espelho, é o que o espelho me diz. Veja o meu aspeto”.*¹⁰⁰ A infeção pode levar, de igual modo, os indivíduos a sentirem que caíram num vazio total, por força da acumulação de um conjunto de fatores desestruturadores: *“Perdi a minha identidade, não fiquei com uma nova. Eu não era nada. Era um farrapo. Agora sou ex-toxicodependente e doente. Mas a sociedade tem medo de mim. Perdi tudo. Tenho as marcas no corpo da sida e da droga. Nem dentes tenho para poder comer”.*¹⁰¹

7.3.7. Olhar o futuro com (sero)positividade

Neste subponto damos a conhecer os planos que os entrevistados têm para o seu

⁹⁷ Entrevista 7: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

⁹⁸ Entrevista 26: Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

⁹⁹ Entrevista 12: Homem, ensino superior, transmissão heterossexual.

¹⁰⁰ Entrevista 8: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

¹⁰¹ Entrevista 20: Homem, ensino básico, transmissão heterossexual.

futuro e em que medida tais planos tiveram que ser reformulados com o conhecimento do diagnóstico para a infecção VIH.

Um dos pilares fundamentais da organização experiencial parece ser posto em causa quando o indivíduo se confronta com a doença, nomeadamente o sentido subjetivo do tempo. Muitos autores sublinham a importância do sentido do tempo na compreensão da existência humana, na estruturação da rotina e na projeção no futuro (Crosley, 2003). Uma doença crónica e potencialmente fatal pode causar um corte na estruturação temporal e na sequencialidade do percurso existencial do indivíduo, ao colocar em causa o seu próprio futuro e ao obrigar a uma profunda transformação pessoal no presente. Assim, a experiência de disrupção do sentido do tempo vivido está relacionada com o sentido de identidade, já que vem colocar em causa as suas certezas e assunções pessoais. Esta noção refere-se ao modo como a presença de uma doença crónica é percebida como transformadora da vida pessoal. A infecção VIH surge assim como ameaça à sobrevivência do indivíduo e coloca-o frente à sua fragilidade e finitude como ser humano, tal como ilustram os seguintes testemunhos: *“Gostava de voltar há 4 anos atrás. Mas como não é possível, viver o melhor possível”*¹⁰²; *“Gostava que houvesse cura para a sida para eu voltar a ser o que era”*.¹⁰³

A incerteza tem sido referida como potenciadora de ansiedade entre as pessoas que vivem com VIH. Contudo, a literatura não tem considerado as implicações que a vivência desta incerteza pode ter na construção de planos para o futuro. O diagnóstico da infecção VIH leva as pessoas a repensarem os seus objetivos pré-estabelecidos de vida. Deste modo, existem pessoas que reorganizam os seus planos e definem objetivos mais criativos e altruístas: *“Trabalhar muito. Ser feliz. Ficar com o meu companheiro, que estamos juntos há 4 anos. Sabemos que temos o apoio um do outro e isso fez com que a relação fortaleça. Embora ainda não saibamos comunicar muito bem um com o outro sobre a doença, mas estamos a aprender. E a ficar mais normal. Não há a fase de culpabilizar um ao outro. Somos os dois culpados. Por isso, não ligamos muito a isso.*

¹⁰² Entrevista 26: Homem, ensino secundário, transmissão heterossexual.

¹⁰³ Entrevista 8: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

Gostaríamos de ter uma criança no futuro, quem sabe. Vemos o futuro de outra maneira. A doença fez-nos crescer. Amadurecer mais rapidamente”.¹⁰⁴ Os filhos são uma prioridade para vários entrevistados: *“Daqui a 3 ou 4 anos quero ter filhos, porque sempre ambicionei. Não mudei os meus objetivos. Vai é ser diferente. Sei que tenho mais força. Sei que agora consigo fazer mais coisas. E tenho força para fazer aquilo que antes tinha medo. Agora sei que consigo. Se consigo lidar com isto, consigo lidar com tudo”*¹⁰⁵; *“Gostava de adotar uma criança, mas uma criança com trissomia 21. Gostaria de encontrar alguém que estivesse comigo. Mas não é já para amanhã. Tenho tempo”*.¹⁰⁶ O seguinte testemunho demonstra o mesmo sentimento dos dois excertos proferidos pelas duas entrevistadas anteriores: *“Ser feliz. Casar e ter filhos. Ser normal”*.¹⁰⁷

A procura de relacionamentos estáveis é igualmente importante para os entrevistados: *“O que me preocupa é querer um relacionamento estável e a dificuldade em contar a questão. Ou encontrá-lo nas mesmas circunstâncias. Não é fácil encontrar alguém que assuma esta questão inteiramente. Ainda que na net já existam chats de VIH, continuo a achar difícil encontrar alguém para ter uma relação minimamente estável. Ou que não se importe, ou que esteja nas mesmas circunstâncias”*.¹⁰⁸ Por fim, alguns dos entrevistados reportam o desejo de serem apenas felizes: *“Quero ser feliz, independentemente do que isso implique. Comecei a perdoar a quem me descriminou, mas não esqueço. Eu tinha tudo e tive de recomeçar do zero”*¹⁰⁹; *“Continuar eu mesma. Feliz com a minha vida, ficar feliz por estar viva. Eu não penso que estou doente. Eu*

¹⁰⁴ Entrevista 16: Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

¹⁰⁵ Entrevista 15: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

¹⁰⁶ Entrevista 19: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

¹⁰⁷ Entrevista 13: Mulher, ensino secundário, transmissão heterossexual.

¹⁰⁸ Entrevista 14: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

¹⁰⁹ Entrevista 8: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

tenho uma doença, não sou doente. É muito diferente”¹¹⁰; “Continuar bem. Que esta doença não me dê muitos problemas. Isso basta-me!”¹¹¹

Por fim, alguns entrevistados desistiram de fazer planos: *“Não tenho grandes planos. Sinto-me cansada. Tenho medo que me mandem embora do trabalho e que fique sem nada”*.¹¹² Outros passaram a ter medo de criar expectativas: *“Vou vivendo o momento, sem grandes planos. Não criando expectativas não me desiludo. O meu objetivo é encontrar alguém com quem tenha uma relação estável. Esse é o meu desejo. Se se vai concretizar? Tenho dúvidas, porque tenho este objetivo há algum tempo e nada aconteceu. Tenho relações esporádicas”*.¹¹³

7.3.8. A relação entre comportamentos preventivos e género

O pensamento moderno sobre o género parte do reconhecimento de que a diferente posição de mulheres e homens na estrutura social não é aleatória, mas faz parte da chamada “ordem de género” tal como existe nas sociedades contemporâneas (Connell & Pearse, 2015, p.36; Dias, 2015). Na nossa vida quotidiana tomamos o género como algo adquirido, organizamos a vida, nas suas múltiplas dimensões, à volta da dicotomia ser homem/ser mulher, como se estivesse inscrita na natureza. Noções sobre os comportamentos de género socialmente esperados são veiculadas constantemente pelas mãos dos legisladores, mas também por instituições sociais como a família, a escola, o trabalho, a saúde, entre outras, com vista a canalizar e a moldar o comportamento social das pessoas (Connell & Pearse, 2015, p.38). Assim, “não podemos pensar o ser homem ou ser mulher como experiências fixadas pela natureza. Mas também não podemos pensá-las apenas como uma imposição externa realizada por

¹¹⁰ Entrevista 3: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

¹¹¹ Entrevista 22: Mulher, ensino médio, transmissão heterossexual.

¹¹² Entrevista 5: Mulher, ensino médio, transmissão heterossexual.

¹¹³ Entrevista 19: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

meio de normas sociais ou da pressão de autoridades. As pessoas constroem-se a si mesmas como masculinas ou femininas” (Connell & Pearse, 2015, p.39), independentemente da sua identidade biológica (Dias, 2015). Reivindicar um lugar na ordem de género - ou responder ao lugar que nos é dado - sobretudo para as mulheres, implica lidar com as desigualdades instituídas em nome de uma suposta naturalização dos papéis sociais de género (Dias, 2015).

No caso da infeção por VIH o conceito de género foi mobilizado para compreendermos as desigualdades e a discriminação que afetam as mulheres também neste âmbito (Dias, 2015; Turmen, 2003). Por força da referida ordem de género, nos relacionamentos de namoro ou conjugais, os homens tendem a percecionar-se como possuindo mais poder do que as mulheres, pelo que conseguem impor mais facilmente a sua vontade nas relações sexuais, como é o caso do uso, ou não, do preservativo (Tschann et al., 2002).

Partir de uma divisão biológica entre homens e mulheres, conduz a uma definição do género masculino como um ser racional, ativo, provedor, sexualmente irresponsável, poderoso, forte, protetor, violento, decidido, corajoso, invulnerável e dotado de corpo resistente (Giffin, 2005; Gomes & Nascimento, 2006). Tais atributos resultam de diferenças sociais e psicológicas que correspondem à referida divisão, sendo construídas sobre ela ou causadas por ela (Connell & Pearse, 2015, p.46). Revelam, de igual modo, uma naturalização do poder masculino, sem a devida contextualização sociohistórica do significado de ser homem (Figueiredo, 2008).

Mas, o ideal heróico do modo de ser masculino coloca-o também numa posição de vulnerabilidade física e psíquica para a aquisição e agravamento de doenças que se apresenta, por exemplo, na dificuldade de procurar ajuda ou cuidados médicos e em descuidos com o próprio corpo, já que cabe ao homem ser forte. Por outras palavras, os homens que agem de acordo com as definições dominantes de masculinidade tendem a pagar um preço por isso. No caso da saúde, observa-se que como grupo os homens sofrem mais acidentes de trabalho do que as mulheres, têm taxas mais altas de mortes violentas, consomem mais álcool e sofrem mais acidentes no desporto (Connell & Pearse, 2015, p.43).

Na mesma linha, Amâncio (2004) ressalta que os comportamentos masculinos permeados pela questão de gênero representam tanto modos de vida, como modos de adoecer e de morrer. A baixa adoção de práticas preventivas e a menor frequência de homens nos serviços de saúde, em especial nas unidades básicas, estão associados a fatores como a pouca valorização do autocuidado, a preocupação incipiente com a saúde e a dificuldade de partilhar sentimentos e de verbalizar as próprias necessidades (Amâncio, 2004; Figueiredo, 2008; Miller & Henderson, 2012; Schwarcz et al., 2007). Assim, não é de estranhar que os nossos entrevistados, em geral, refiram que as mulheres têm comportamentos mais preventivos do que os homens: *“Quem se protege mais sem dúvida que são as mulheres. Porque são mais maduras. Têm mais consciência da realidade. Com os homens não se passa nada. Mas as mulheres cedem aos desejos dos homens, acabam aí por não ter poder. Naquele momento aceitam tudo. Somos muito condescendentes. Deixamos acontecer só para não os desagradarmos”*¹¹⁴. Os homens, em particular, também acreditam que são as mulheres a prevenir-se mais: *“Acho que as mulheres têm mais comportamentos preventivos. O homem é mais aventureiro tendo mais comportamentos de risco. Embora a mulher seja mais vítima, porque não consegue negociar tão bem a situação”*.¹¹⁵ O seguinte excerto revela o mesmo entendimento: *“As mulheres têm comportamentos mais preventivos. Não sei porquê. Os homens quer sejam hetero ou homo são muito menos preocupados. E vê-se muito na noite, principalmente casais heterossexuais, acabam de se conhecer e ele vai logo tentar alguma coisa”*.¹¹⁶

É, pois, fundamental compreendermos como se processa a comunicação sexual entre parceiros íntimos na era da infecção por VIH, bem como a perceção do risco e da confiança, que é diferente em função do gênero dos implicados. Lear (1995) considera que a prática de sexo seguro envolve um processo complicado de negociação sexual. Por exemplo, a forma como o sexo é negociado e avaliado varia de acordo com o grau

¹¹⁴ Entrevista 1: Mulher, ensino básico, transmissão heterossexual.

¹¹⁵ Entrevista 14: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

¹¹⁶ Entrevista 19: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

de intimidade na relação ou consoante o ato sexual, sendo que este processo vai depender da percepção do risco e da confiança, como referem os seguintes entrevistados: *“Quando se gosta de uma pessoa descuidámo-nos um pouco e não usamos preservativo. Quando temos mais confiança, uma pessoa deixa-se levar. Eu acho que isto é igual para homens e mulheres”*¹¹⁷; *“Nenhum dos sexos tem comportamentos preventivos. Eu vejo isso todos os dias, tanto no meu trabalho como em conversas com as minhas amigas. Ninguém usa preservativo”*¹¹⁸; *“Quando se quer sexo, todo o resto desaparece. Ninguém se previne”*.¹¹⁹

Em suma, o género é multidimensional. Não diz apenas respeito à identidade, ao trabalho, ao poder, à sexualidade, mas a tudo isto, ao mesmo tempo. É possível encontramos uma grande variedade nas formas de pensar e agir em relação ao género, em função dos contextos socioculturais em que se situam. Por vezes, acreditamos que a influência das estruturas de poder na formação da ação individual faz com que as relações sociais de género pareçam não mudar. No entanto, os padrões de género mudam constantemente em função das práticas sociais, que no campo da sexualidade(s), podem ser de maior ou menor risco (Connell & Pearse, 2015, p.49). Importa, acima de tudo lembrar que “os arranjos de género são, ao mesmo tempo, fontes de prazer, reconhecimento e identidade, mas também fontes de injustiça e dano” (Connell & Pearse, 2015, p.43).

7.3.9. O impacto da escolaridade na gestão da infeção por VIH

Analisar a infeção VIH por uma perspetiva social, além das tradicionais categorias de exposição definidas a partir de comportamentos individuais, ganha impulso a partir do trabalho de Mann et al., (1996). Desde então, começou-se a analisar, de forma sistemática, as correlações entre a infeção por VIH e a pauperização das

¹¹⁷ Entrevista 20: Homem, ensino básico, transmissão heterossexual.

¹¹⁸ Entrevista 3: Mulher, ensino básico, transmissão heterossexual.

¹¹⁹ Entrevista 25: Mulher, ensino secundário, transmissão heterossexual.

comunidades, a rutura dos laços de interação social e a disponibilidade de recursos do ponto de vista da saúde, habitação, educação e das políticas públicas em geral (Wallace, 1988, 1990).

A educação adquirida no sistema de ensino é condição de acesso ao conhecimento e este, por sua vez, reflete-se numa multiplicidade de benefícios para o indivíduo que o detém e para a sociedade, em geral. A educação é um dos requisitos fundamentais para que os indivíduos tenham acesso a um conjunto de bens e serviços disponíveis na sociedade. Ela é um direito de todo o ser humano como condição necessária para que ele possa usufruir de outros direitos existentes numa sociedade democrática.

A posição do indivíduo na estrutura social constitui um importante preditor das suas condições de saúde, sendo que o padrão de risco observado é constantemente desvantajoso para os indivíduos pertencentes aos grupos sociais menos privilegiados (Sloggett & Joshi, 1998). Entre os indicadores mais importantes para mensurar o nível socioeconómico associado à saúde da população, encontram-se o nível de instrução, o salário e a ocupação profissional (Kunst & Mackenbach, 1994; Burns, 1982). Kunst & Mackenbach (1994), sugerem que essas variáveis têm em comum o fato de evidenciarem a estratificação social: os indivíduos ocupam uma posição na hierarquia social de acordo com a sua ocupação, salário e nível educacional, sendo que cada um desses indicadores cobre um aspeto diferente da estratificação social.

Deste modo, neste subponto, analisamos se existe relação entre escolaridade dos entrevistados e sua adaptação/reação ao diagnóstico VIH.

No nosso estudo, observamos que o nível educacional expressa diferenças entre as pessoas em termos de acesso à informação, perspetivas e possibilidades de se beneficiarem de novos conhecimentos: *“Sim, tenho a certeza que é por ter a minha escolaridade que lido bem com a doença. Tenho uma maturidade de conhecimentos que me permite isso. E de encarar a própria doença. Assim, como a adesão terapêutica. É muito mais fácil. Sei o que preciso e porque é que preciso. Acho que influencia imenso”*¹²⁰. O rendimento, sob a forma de salário ou outra, representa a possibilidade de

¹²⁰ Entrevista 17: Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

acesso a bens materiais, mas sobretudo a melhores cuidados de saúde: *“Como tenho dinheiro fui a um médico particular e a uma psicóloga particular e nunca ninguém me viu. Assim como pude tirar 6 meses de baixa sem me preocupar com o dinheiro”*.¹²¹

O status ocupacional para além dos aspetos supramencionados dá prestígio, privilégios e poder: *“Sem dúvida. Eu tive possibilidade de mudar de cidade e de emprego porque tinha dinheiro e um curso na mão”*.¹²² Na mesma linha refere outro entrevistado: *“O fato de procurar informação e de estar totalmente informado faz toda a diferença. Faz com que encare a doença como doença crónica e com esperança de vida idêntica a uma pessoa que não está infetada. Dá-me também mais responsabilidade. Que é a parte má. Nunca deveria ter ficado infetado”*.¹²³

A perceção de que quem tem recursos socioeconómicos e educativos consegue mobilizar estratégias diversificadas de gestão da infeção também está presente entre alguns entrevistados: *“Quem tem informação e dinheiro safa-se sempre melhor. Nem na doença somos todos iguais”*.¹²⁴

Em suma, mesmo na gestão da doença prevalecem profundas desigualdades sociais decorrentes da detenção, ou não, de vetores de privilégio ou opressão, sendo que a sua interseção “cria variações nas formas e na intensidade com que as pessoas, em particular as mulheres, experimentam a opressão” (Dias, 2015, p.116), bem como múltiplos processos de exclusão social, agravados pela sua condição de seropositividade.

7.3.10. As respostas sociais existentes em Portugal para a infeção por VIH

A qualidade de vida das pessoas que vivem com a infeção por VIH passa, muitas

¹²¹ Entrevista 8: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

¹²² Entrevista 12: Homem, ensino superior, transmissão heterossexual.

¹²³ Entrevista 18: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

¹²⁴ Entrevista 20: Homem, ensino básico, transmissão heterossexual.

vezes, pelo apoio e suporte social de instituições existentes com esse fim.

Como por todo o mundo, em Portugal a resposta social à infeção VIH foi liderada, em primeira instância, pelo Estado. Os primeiros doentes foram detetados e tratados em hospitais estatais, as suas necessidades sociais cobertas pelo regime de segurança social do Estado, a sua proteção/contenção legal debatida dentro do sistema político. Optou-se, como em todos os países centrais, à exceção dos países nórdicos, pela não adoção de medidas restritivas das liberdades cívicas dos infetados, mas antes por medidas anti discriminação. As primeiras campanhas de educação e prevenção nos media e nas escolas também foram produzidas por organismos estatais. Poucos anos depois do surgimento dos primeiros casos de VIH foi criada uma organização governamental dedicada, em exclusivo, à questão da Sida, designadamente a Comissão Nacional de Luta contra a Sida (Antunes, 2011).

Organizações e medidas semelhantes tinham sido já fomentadas nos países do centro, com algumas variações, consoante as tradições nacionais de um Estado mais ou menos interventivo e uma sociedade civil mais ou menos ativa e participativa (que determinou a constituição ora rápida, ora tardia de Organizações Não Governamentais de resposta ao problema).

A face mais evidente das relações entre Estado e Organizações Não Governamentais é o fluxo de trocas: estas prestam serviços de saúde e sociais de utilidade pública, que estatutariamente caberiam no âmbito de atribuições do dito Estado Providência. Em troca, o Estado fornece apoio financeiro para os projetos desenvolvidos pelas organizações. Uma contrapartida essencial deste apoio são os procedimentos de regulação que o Estado exerce sobre as organizações (Carapinheiro, 2006).

A opção pela contratualização dos serviços sociais (financiados pelo Estado, mas fornecidos pelas associações voluntárias) advém do que são consideradas as vantagens comparativas das Organizações Não Governamentais: flexibilidade organizativa, dinamismo, maior rentabilização dos recursos, capacidade de mobilização de recursos e adaptação a novas áreas de atuação, facilidade de deteção de novos problemas e necessidades graças a uma proximidade ao terreno, capitalização do trabalho voluntário,

independência face aos poderes políticos (Semboja e Therkildsen 1995; Korten 1991; Edwards e Hulme 1996).

No caso da infeção VIH, a maior proximidade das organizações às comunidades que servem reveste-se ainda de maior importância, visto as pessoas mais vulneráveis tenderem a ocupar na sociedade posições de uma certa marginalização (e.g., opções sexuais minoritárias no caso dos homossexuais; práticas ilegais no caso dos toxicodependentes e prostitutas), reduzindo o recurso aos serviços do Estado.

Em função do grau de autonomia da pessoa e das suas necessidades, existem três tipos de respostas: Centro de atendimento/acompanhamento psicossocial; Serviço de apoio domiciliário e Residência para pessoas infetadas com VIH/SIDA. As pessoas que têm acesso a estas respostas/serviços também podem ter direito a outros subsídios ou prestações da Segurança Social.

De forma geral, os entrevistados que referiram ter conhecimento e procurado apoio social nas vertentes de centro de atendimento/acompanhamento psicossocial e serviço de apoio domiciliário mostram o seu descontentamento com os serviços prestados: *“As respostas em Portugal são muito fraquinhas. Ninguém realmente nos ajuda. São todos muito simpáticos, mas só”*¹²⁵; *“Muito mau. A mim ninguém me ajuda, ainda estou à espera que a Abraço venha lá à pensão. Foram lá uma vez e nunca mais disseram nada”*.¹²⁶ Consideram igualmente que as respostas sociais são inadequadas e insuficientes: *“Procurei ajuda nas instituições, mas não encontrei o que estava à procura. Só consegui ajuda com uma psicóloga aqui do hospital”*¹²⁷; *“As respostas não são suficientes. Só porque mudei a direção uma associação deixou de me apoiar. Não concordo. Também há poucos meios. Os funcionários também não são os mais indicados para lidarem com pessoas como nós”*.¹²⁸

¹²⁵ Entrevista 20: Homem, ensino básico, transmissão heterossexual.

¹²⁶ Entrevista 27: Mulher, ensino básico, transmissão heterossexual.

¹²⁷ Entrevista 15: Mulher, ensino superior, transmissão heterossexual.

¹²⁸ Entrevista 1: Mulher, ensino básico, transmissão heterossexual.

As instituições vocacionadas para apoio e suporte às pessoas que vivem com a infecção VIH são Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS). Não sendo governamentais, funcionam com financiamento do Estado. Deste modo, as organizações agem no sentido de demonstrar a pertinência e gravidade da infecção VIH de forma a pressionar o Estado com vista a receberem maiores apoios financeiros e humanos (Lopes, 2008). Porém, de acordo com os entrevistados, os recursos existentes no nosso país estão aquém das necessidades dos utentes.

7.3.11. Perceção sobre as estratégias de prevenção da infecção por VIH

A prevenção dos comportamentos de risco constitui um caminho fundamental de controlo da infecção. Por esta razão, é fundamental desenvolver, junto da comunidade, programas de prevenção do VIH compreensíveis, informativos e eficazes, devendo incluir um leque diversificado de intervenções adaptadas às necessidades específicas dos vários grupos e localidades. Esta é a posição de Bacatum (2005) quando afirma: “A Primeira Conferência Internacional para a Promoção da Saúde, carta de Ottawa, assinala a origem de uma nova saúde pública com base na mudança social e na ação política. (...) A promoção da saúde constitui um processo de preparação para a melhoria da qualidade de vida e da saúde, permitindo, desta forma, um completo bem-estar físico, psíquico, emocional e social” (p.11).

A educação para a saúde no âmbito da infecção por VIH recai numa educação sexual, diríamos ainda, numa educação para a vivência de uma sexualidade saudável da população, em geral, mas sobretudo, daqueles que já se encontram infetados. Por seu turno, a promoção de uma sexualidade saudável e a prevenção face às infeções sexualmente transmissíveis devem ser precoces pelo que a educação sexual nas escolas é de extrema importância para despertar os mais novos para os perigos e, dessa forma, poderem evitá-los. A informação, quando se traduz em práticas preventivas, conduz a estilos de vida saudáveis e comportamentos seguros e responsáveis. Este tipo de informação deve ser providenciado inicialmente no seio familiar e ser complementado na escola (creches, ensino pré-escolar, básico, profissional e secundário) e pelos serviços de saúde (nomeadamente ao nível dos cuidados de saúde primários). Como

refere Teixeira (2000), “intervenções isoladas e desinseridas da estrutura social e afetiva não levam à transformação de percepções, crenças e atitudes, que são a base da mudança para comportamentos sustentados e seguros” (p. 9).

A educação para a saúde nas escolas também tem como missão criar ambientes facilitadores dessas escolhas e estimular o espírito crítico para o exercício de uma cidadania ativa (Bacatum, 2005).

A criação e implementação de um projeto multidisciplinar, que consiga abranger as diferentes necessidades educativas dos jovens, nos diferentes níveis de ensino, bem como enquadrar profissionais de saúde e toda a comunidade escolar, especialmente professores, permitem garantir o seu sucesso. O estudante é a peça central de todo o projeto onde iniciará a sua formação acerca da infeção VIH, dúvidas e mitos.

De acordo com a UNAIDS, quando se disponibiliza apoio, informação e educação, os comportamentos de risco diminuem significativamente (Choi & Neilands, 2011 p.410). Entretanto, o que se tem verificado é que a informação, sendo uma condição necessária à prevenção, não garante, por si só, uma mudança de comportamentos relacionados com a saúde ou a redução de comportamentos sexuais de risco: *“Campanhas já foram feitas e refeitas e o VIH continua a aumentar. Por isso, não faço mesmo ideia. Da nossa parte, claro que temos que educar. Mas a verdade é que esta educação não resulta. As pessoas não vão falar com os médicos ao centro de saúde, principalmente se forem homossexuais. Logo aí há uma barreira. Como se pode educar as pessoas se não forem aos técnicos? A sociedade está muito fechada. Não só relativamente à questão do VIH, mas à própria sexualidade. Porque tudo é estigma. É o facto de ser VIH, é o facto de ser homossexual, acho que as pessoas têm de encarar as coisas com realidade. Se as coisas existem não é porque alguém se lembrou. As pessoas estão muito agarradas às ideias antigas de as coisas serem assim ou assado. As coisas mudaram. E nós evoluímos, por isso, a própria sociedade tem de evoluir também”*.¹²⁹

Para Ouakinin (2004), “o conhecimento dos riscos e dos comportamentos seguros a adotar, não se fez acompanhar pela adesão às normas da prevenção da

¹²⁹Entrevista 24: Mulher, ensino médio, transmissão heterossexual.

infecção, sendo aparentemente mais fácil modificar atitudes face ao VIH, do que o comportamento sexual” (p.391): *“A melhor maneira de precaver as pessoas para não ficarem infetadas é através de exemplos. Pessoas reais a contar a sua história na televisão. Não modelos, porque modelos e figuras públicas todos sabemos que está tudo bem com eles. Experiências reais, pessoas reais. Como conseguem reagir, coisas boas e más. Claro que se iriam expor e poderiam ficar discriminadas, mas acho que só assim as pessoas paravam para pensar e para se protegerem mais”*.¹³⁰

De forma, geral, os entrevistados são unânimes em afirmar que a maneira mais eficaz para a prevenção da infeção por VIH é a informação: *“Informação, informação, informação. E combater o preconceito e a discriminação. Tem de ser informação muito simples e muito fatural. Como se transmite e como não se transmite. Esta informação ainda não chegou às pessoas. É a falta de informação que gera o preconceito”*¹³¹; *“Mais informação. As pessoas da minha geração não estão informadas”*.¹³²

Quando nos referimos à prevenção da infeção pelo VIH, estamos intrinsecamente a abordar as questões da sexualidade. Como já foi mencionado ao longo do enquadramento teórico, o uso do preservativo reduz significativamente a probabilidade de contrair a infeção por VIH: *“Teria de ser obrigatório usar preservativos. Se houvesse uma lei assim estávamos todos safos”*.¹³³

Para além da educação para a saúde, é pertinente referir a importância do papel informativo que os meios de comunicação social assumiram desde o início da identificação da infeção por VIH em Portugal. Como refere Lopes (2004), os meios de comunicação social massivos tiveram “um papel fundamental na influência da perceção e na informação” sobre a infeção VIH, principalmente quando foram documentados os primeiros casos. Inicialmente, por se tratar de uma “doença nova e desconhecida para a

¹³⁰ Entrevista 17: Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

¹³¹ Entrevista 18: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

¹³² Entrevista 12: Homem, ensino superior, transmissão heterossexual.

¹³³ Entrevista 8: Homem, ensino superior, transmissão homossexual.

ciência e para a sociedade em geral (...)” e por “não haver uma vacina que impedisse a sua propagação” (p.169). Nesta conjuntura, a informação sobre as formas de transmissão e a persuasão para abolir determinados comportamentos de risco representava a melhor forma de impedir a propagação do vírus (Idem), embora se considere que os meios de comunicação social, isoladamente, não são suficientes para promoverem mudanças de comportamentos e atitudes a longo prazo.

A exposição do VIH pelos meios de comunicação social surtiu alguns efeitos, nomeadamente “a aproximação às questões da doença e aos seus aspetos sociais; o espaço de reflexão criado e a pressão para a mudança de comportamentos” (Guerreiro, 2000, pp.86-87). Contudo, indo ao encontro do referido por Lopes (2004), quando analisou as campanhas publicitárias realizadas sobre a infeção, é “necessário compreender se estas são dirigidas a grupos específicos, se a linguagem é acessível e compreensível, se é abrangente e tem alcance na população mais carenciada e se produz o efeito pretendido” (p.169).

A possibilidade de os indivíduos adquirirem conhecimentos através dos meios de comunicação de massas depende do interesse e implicação dos mesmos em relação ao tema, bem como se concedem atenção à informação veiculada pelos media e lhe conferem credibilidade (Lopes, 2006), tal como ilustra o seguinte entrevistado: *“Como nunca estivemos com vontade de estar com mulheres, nunca ouvimos muito o que se passava na escola, nem na televisão... o uso do preservativo também só ouvíamos para evitar gravidez e isso nunca iria ser um problema meu”*.¹³⁴

Lopes (2006) refere que “a eficácia de uma campanha de comunicação preventiva é limitada, atendendo ao excesso de confiança dos sujeitos na sua capacidade em evitar riscos, pelas expectativas exageradas das pessoas sobre a eficácia das medidas; a persistência de opiniões e crenças, que impedem uma mudança” (p.124). Este argumento encontra-se presente no seguinte testemunho: *“Temos de nos deixar de campanhas de infantilização. As coisas têm que ser faladas abertamente. Tipo o que se fez nos maços de tabaco. Vi uma campanha muito interessante na televisão sobre*

¹³⁴ Entrevista 17: Homem, ensino secundário, transmissão homossexual.

*homossexuais. Mas só foi dois ou três dias na televisão. Tinha de ficar sempre. Deve haver também para a população geral e falar sobre as questões da discriminação”.*¹³⁵

A comunicação deve informar de modo adequado, objetivo e sem ambiguidades a população alvo para as situações práticas potencialmente perigosas e persuadir os indivíduos a modificarem os comportamentos que possam constituir perigo para a saúde.

Alvarez (2005), menciona que são várias as teorias e modelos aplicados à compreensão do comportamento de prevenção da infeção VIH. Possuem em comum a ideia central de “os comportamentos de prevenção serem o resultado final de um processo racional de tomada de decisão, baseado na análise sistemática e deliberada da informação disponível (p.132).

7.3.12. Conclusão

As análises desenvolvidas a partir das entrevistas permitiram-nos uma incursão pelos sistemas mentais que regulam as representações e práticas dos entrevistados antes e após a infeção por VIH. As representações revelam-nos sistemas cognitivos, formas de conhecimento socialmente elaborado e partilhado, que permitem aos indivíduos e grupos atribuírem sentido às suas condutas e compreenderem a realidade (Dias, 2004, p.231; Abric, 1997). Neste sentido, elas não só orientam as práticas, como refletem a própria experiência sociofamiliar dos seus interlocutores, em particular daqueles que são portadores da infeção por VIH. Deste modo, neste capítulo, procurámos caracterizar as vivências de seropositividade dos entrevistados privilegiando um ponto de vista analítico que frisava a importância das suas singularidades sociais, conjugais, laborais e de género. Assim, para compreendermos os discursos dos sujeitos e retratarmos as suas vivências no campo da infeção foi fundamental percebermos o seu posicionamento no mercado de trabalho, bem como a sua situação escolar e sociofamiliar.

A análise centrada no discurso dos entrevistados, em que os seus depoimentos são

¹³⁵ Entrevista 14: Homem, licenciado, transmissão homossexual.

parte integrante da redação, permite-nos constatar que eles ora se aproximam em alguns aspetos na vivência da infeção, ora manifestam a sua forte singularidade, revelando contornos heterogéneos na compreensão da mesma. As vivências da infeção são múltiplas e evidenciam mutações que ocorreram na vida dos indivíduos, mas das quais eles próprios também são protagonistas, ainda que tenhamos que ter em conta o peso de forças estruturais decorrente, como vimos, da organização do sistema de saúde (com impactos no acesso aos cuidados e apoios formais), mas também da ordem de género (Connell & Pearse, 2015; Connell, 2003).

Os discursos dos entrevistados revelam, por um lado, uma visão saudosista da vida antes da infeção marcada ora pela noção de felicidade plena, ora como estando integrada na normatividade social quer ao nível das relações sociais, familiares e amicais, quer ao nível económico, académico e socioprofissional. Por outro lado, também existem entrevistados que se referem a esse período das suas vidas como um estado de rutura, de insatisfação, de depressão, mas também de procura e descoberta da orientação sexual e de novos referentes, o que segundo eles potenciou um certo relaxamento face aos comportamentos sexuais de risco, que foi agravado pelo receio de rejeição e discriminação social, sobretudo no caso dos HSH. Tais comportamentos estavam ligados a certas práticas sexuais (e.g. sexo anal), mas igualmente à não utilização de preservativo, a qual é justificada pela prevalência da emoção, do desejo e da busca de prazer em detrimento de uma atitude consciente e responsável.

A confiança no parceiro sexual, a par da crença na natureza monogâmica da relação emergem como outras razões para o não uso de preservativo, sobretudo nos relacionamentos ditos estáveis. Porém, importa salientar que o uso do preservativo nem sempre é uma questão negociável e depende, na maior parte das vezes, da vontade masculina. De novo, a pertinência do conceito de ordem de género (Connell & Pearse, 2015) que nos remete, de igual modo, para a dicotomia de carácter que alimenta a “crença de que as mulheres têm o intelecto mais fraco e menos capacidade decisória do que os homens” (p.102), sendo usada para justificar a sua exclusão, também ao nível dos comportamentos sexuais (de risco) que põem em causa a sua saúde, inclusive, reprodutiva. Na nossa amostra, o preservativo é uma decisão masculina, usado, por

vezes, como prática contraceptiva, mas que o homem abandona a partir do momento em que tem a percepção de que a parceira está a usar a pílula. No entanto, apesar das desigualdades de género neste âmbito, ainda assim, alguns entrevistados admitem que as mulheres têm, no plano da infeção por VIH, comportamentos mais preventivos.

As crenças religiosas constituem, de igual modo, um fator inibidor do uso do preservativo, assim como a falta de hábito, ou seja, após várias relações sexuais desprotegidas os entrevistados passam a acreditar que já não vale a pena usar preservativo. Instala-se, deste modo, uma espécie de cultura do risco que se banaliza sobretudo nas relações ocasionais. Por seu turno, a ocorrência deste tipo de relações é favorecida pelo consumo de álcool e de outras substâncias psicoativas que, em conjunto, potenciam a diminuição da capacidade de avaliação dos comportamentos sexuais de risco.

De forma geral, os entrevistados fizeram o teste para o VIH por força de internamento hospital, consulta de rotina, aconselhamento médico ou porque suspeitavam da condição de saúde dos seus parceiros sexuais. Apesar de ser cada vez mais reconhecida como uma doença crónica, o sentimento dominante entre os entrevistados foi o de letalidade. Mas são comuns reações como o sentimento de revolta, desorientação, solidão e negação. Para alguns entrevistados, o diagnóstico para a infeção por VIH era algo, de alguma forma, esperado devido aos riscos corridos no plano sexual. Por esta razão, uns decidiram partilhar o diagnóstico com a rede amical e familiar, sobretudo porque é nestas redes que eles obtêm apoio e cuidados; outros vivem o diagnóstico como uma questão privada, omitindo-o inclusivamente dos pais e familiares mais próximos. Curiosamente só após o diagnóstico é que se observa uma maior preocupação com a questão da transmissão do vírus aos parceiros/ex-parceiros e cônjuges.

O receio de discriminação e rejeição constitui, de igual modo, uma razão forte para a ocultação do diagnóstico. Este receio é tanto mais acentuado quanto mais frequentes são as experiências de discriminação sentidas pelos entrevistados em diversos contextos, nomeadamente no meio hospitalar, familiar, laboral, de saúde e em espaços de lazer. Porém, importa referir que na esfera laboral o comportamento dos

entrevistados é heterogêneo, na medida em que uns sentem-se incapacitados para o trabalho, por força das sequelas da infecção, enquanto outros continuam a ver no trabalho uma fonte de realização e distração da sua condição de saúde. Outros referem que a discriminação está na origem de despedimentos por parte da entidade patronal ou na impossibilidade de arranjar novo emprego (Dias, 2012).

É unânime entre os entrevistados que a infecção por VIH conduziu a mudanças importantes nos seus comportamentos quer no plano sexual (por exemplo, declínio da atividade sexual, abstinência, diminuição do número de parceiros sexuais), quer no domínio da prevenção, conduzindo ao uso regular do preservativo. Todavia, existem exceções, uma vez que mesmo sabendo do estado serológico dos parceiros, por vezes, o casal, heterossexual ou do mesmo sexo, decide não usar preservativo. A mudança também se reflete na relação que os sujeitos têm com o próprio corpo que pode, a qualquer momento, ser revelador da infecção.

Em que medida o diagnóstico conduziu a uma reconfiguração da identidade dos entrevistados? Aqui as posições dividem-se entre aqueles que reconhecem que no essencial não houve impactos relevantes ao nível da configuração do *self*. A diferença é que este passou a incorporar uma nova condição de saúde, ou seja, de pessoa saudável. Alguns entrevistados passaram a ver-se como pessoas com uma doença crónica, mantendo as mesmas rotinas. Noutros casos, a infecção teve impacto no bem-estar psicológico e emocional dos indivíduos, conduzindo a estados mais depressivos, de isolamento, de falta de interesse por domínios e atividades que se faziam antes da infecção. Estes entrevistados consideram, de alguma forma, que passaram a ter uma identidade de pessoa seropositiva, cujo comportamento passou a ser moldado por um conjunto de recomendações médicas, de higiene e de prevenção do risco de transmissão da infecção.

É comum entre os entrevistados a opinião negativa sobre as respostas sociais existentes no domínio da infecção por VIH, assim como acerca da falibilidade das campanhas públicas de prevenção no domínio da transmissão do VIH. São sugeridas campanhas simples, diretas, compreensíveis e dirigidas a grupos específicos.

Confrontados com o desafio de pensarem na sua vida de seropositividade no

futuro, os entrevistados dividem-se entre aqueles que desejam recuperar a vida que tinham antes da infecção e aqueles que não desistiram de concretizar projetos há muito definidos e que passam por voltar a ter uma vida afetiva, sexual, familiar, profissional e de lazer inscrita num quotidiano de normalidade. Por fim, também existem aqueles que preferem não ter expectativas e fazer uma gestão diária da infecção. Esta gestão é diferenciada em função do nível de escolaridade dos entrevistados, que quanto mais elevado for não só os dota de recursos socioeconómicos que lhes dá acesso a cuidados diferenciados, como lhes proporciona informação que lhes abre novas oportunidades de tratamento e de relação com a infecção.

“Em vez de me dar amor, ele [namorado] deu-me uma doença”.

Érica, 25 anos, Ensino Superior

Érica não pensava que *“estava a ter comportamentos de risco”* com o namorado: *“eu gostava mesmo dele e não pensava. Eu perguntei-lhe, porque sabia que ele tinha muitas parceiras sexuais. Ele disse que não tinha feito o teste e que se eu quisesse o ia fazer, aliás disse para irmos juntos. Com esta resposta fiquei tranquila. Achei que se ele estivesse infetado ou se pensasse estar nunca iria propor ir fazer o teste comigo. Por isso confiei”*. Antes do diagnóstico, a vida de Érica *“era fantástica”*, era *“uma pessoa feliz”*: *“tinha muitos amigos, vivia com os meus pais, estudava e depois comecei a trabalhar”*. Mas refere que *“com este namorado”* ficou *“burra”*. Quando soube do diagnóstico ela *“não queria acreditar”*: *“senti-me suja. Senti-me muito mal. Foi muito complicado”*, até porque o namorado, quando a foi visitar ao hospital, tentou insinuar que poderia ter sido ela a infetá-lo também: *“eu disse-lhe, nem penses, foste tu”*.

Os pais descobriram acidentalmente que ela estava infetada com o VIH: *“o meu pai precisou de qualquer coisa e foi à minha gaveta do quarto e tirou o papel das análises e eu contei-lhes”*. No início, a *“reação foi muito má, mas agora está melhor”*. Apesar de ter pensado em separar-se, hoje continua a namorar com o mesmo homem: *“ele disse-me que precisávamos um do outro e que era mais fácil se estivessemos juntos. Ele só me tem a mim. Se eu não estiver lá, ele vai ficar sozinho. Estamos os dois no mesmo barco”*. Érica afastou-se de alguns amigos próximos *“para não suspeitarem”*. Mudou, ficou *“mais fechada”*, quer ir *“para sítios mais calmos”*. Também começou a viajar porque percebeu que *“a vida é breve”*, que precisava de *“novas emoções”*, mas sobretudo porque não pode estar *“parada”*: *“quando estou em casa começo a pensar e não me sinto bem. Só penso porquê eu, porquê, porquê?”*. Procurou ajuda numa psicóloga de quem diz ter sido a sua *“salvação”*: *“precisava de falar, falar. Agora estou bem, estou com força. Se calhar daqui a três ou quatro anos quero ter filhos. Não mudei os meus objetivos, vai é ser diferente. Se consigo lidar com a infeção VIH, consigo lidar com tudo”*.

Capítulo 8. A autoestima das pessoas que vivem com VIH

Neste capítulo apresenta-se os resultados decorrentes da aplicação da versão portuguesa da escala global de autoestima de Rosenberg (1979). Como foi referido anteriormente, a escolha deste instrumento deve-se, à brevidade e à facilidade de aplicação e ao facto de já ter sido validado por vários autores em diversas populações.

Os indivíduos que integram a nossa amostra apresentam uma autoestima global de 16,4. A pontuação mínima atingida foi de 3 e a máxima de 29, num sistema de pontos que varia entre 0 e 30, sendo que pontuações mais elevadas expressam uma maior autoestima.

Pela análise do quadro seguinte, verifica-se que os homens que integram a amostra do estudo apresentam uma autoestima maior em comparação com as mulheres.

Quadro 18. Autoestima global segundo o sexo dos respondentes

Sexo	N	Autoestima	
		Média	Desvio Padrão
Feminino	12	15,4	5,2
Masculino	38	17,3	4,9

A autoestima também varia de acordo com a idade, de tal modo que os indivíduos mais jovens (25-34 anos) apresentam uma autoestima superior à dos mais velhos (55-77 anos).

Quadro 19. Autoestima global segundo os escalões etários dos respondentes

Escalões etários	N	Autoestima	
		Média	Desvio Padrão
25-34 anos	4	18,5	7,3
35-44 anos	19	15,5	4,4
45-55 anos	21	16,6	5,7
55-77 anos	6	17	3,8

Verifica-se, de igual modo, que os indivíduos que possuem maior escolaridade, nomeadamente a partir do ensino secundário, são os que possuem uma autoestima mais elevada. Os indivíduos que possuem mestrado são os que apresentam maior autoestima.

Quadro 20. Autoestima global segundo o nível de escolaridade dos respondentes

Nível de escolaridade	N	Autoestima	
		Média	Desvio Padrão
Não sabe ler nem escrever	4	14,8	2,5
Ensino básico (9º ano)	29	15,9	4
Ensino Secundário (12º ano ou equivalente)	11	17,5	6,3
Licenciatura	3	17,3	3,2
Mestrado	3	21,6	7

Tendo em conta o meio de transmissão da infeção, constata-se que os homens que fazem sexo com homens apresentam uma autoestima mais elevada, seguindo-se os indivíduos heterossexuais e os utilizadores de drogas injetáveis.

Quadro 21. Autoestima global segundo a categoria de transmissão da infecção dos respondentes

Categoria de transmissão	N	Autoestima	
		Média	Desvio Padrão
Heterossexual	28	16,8	5,4
HSH	7	17,7	5,3
UDI	15	16,7	4,5

Verificou-se ainda que os indivíduos que estão inseridos no mercado de trabalho a exercer uma profissão apresentam uma autoestima mais elevada face às restantes condições perante o trabalho. Os respondentes reformados possuem uma autoestima ligeiramente superior ao valor que corresponde à metade da pontuação possível da escala. Os indivíduos que se encontram em situação de desemprego são, na nossa amostra, os que possuem a mais baixa autoestima. Estes indivíduos estão numa dupla condição, serem portadores da infecção e estarem desempregados, o que os expõe a maior vulnerabilidade, mas também afeta a sua autoestima.

Quadro 22. Autoestima global segundo a condição perante o trabalho dos respondentes

Situação perante o trabalho	N	Autoestima	
		Média	Desvio Padrão
Trabalhador a tempo inteiro	10	18,6	5,6
Desempregado	25	16	5,3
Reformado	15	17,1	4,2

Em termos gerais, os participantes apresentam uma autoestima de 16,4 situando-se, em termos médios, na metade superior da escala. Sabendo-se que o máximo valor possível de autoestima é de 30 valores, podemos concluir que os participantes deste estudo têm uma autoestima alta. Estes resultados contrariam os estudos previamente descritos. Para tentar perceber estes resultados, socorremo-nos da teoria de Donellan et.

al., (2005), que afirmam que os indivíduos que se sentem excluídos, para conseguirem viver na situação em que se encontram, necessitam de verbalizar um sentimento positivo sobre eles próprios, para não se sentirem ainda piores com a sua real situação de exclusão. Esta teoria foi designada pelos autores por narcisismo negativo, que refere que os indivíduos consolidam o seu *self* de auto continuidade através do tempo e de igualdade através da projeção de um sentimento de estabilidade e de previsibilidade do mundo, bem como de outras pessoas que considere poderosas e perigosas. Por conseguinte, este *self* protege os indivíduos de conflitos insustentáveis à volta da inveja primitiva que atormenta a personalidade narcísica menos protegida. Deste modo, a personalidade antissocial, propriamente dita, fica protegida da inveja agressiva ou pela apropriação agressiva, violenta, ou pela espoliação passivo-parasítica de outros (Kernberg, 1992).

“Eu nasci com o VIH, por isso, a minha vida foi sempre de acordo com o VIH. Não tenho referência de como seria viver sem o VIH”.

Beatriz, 20 anos, Estudante Ensino Superior

Apesar de ter nascido com o VIH, Beatriz considera que tem *“uma vida boa, o vírus não interfere assim muito. É como se tivesse outra doença crónica qualquer”*. Vive com a mãe, o irmão e os avós, mas só ela e a mãe é que estão *“infetadas”*. Diz que alguns amigos têm conhecimento do diagnóstico, sobretudo, os *“amigos mais antigos do tempo da escola primária”*. Nesta altura, vivia com *“um rótulo”*: *“a minha professora primária não queria que eu fosse para a mesma sala que ela. Aí lembro-me que foi mau. Foi lá a televisão e tudo. Ninguém queria brincar comigo e chegaram a atirar ovos e tomates para as janelas da nossa casa”*. Com o tempo as coisas *“foram correndo melhor: como não morri e nunca estive muito tempo internada, as pessoas começaram a agir com normalidade”*. Na Faculdade Beatriz nunca contou a ninguém: *“sei o que tenho de fazer para me proteger e proteger os outros, por isso, ninguém tem de saber”*.

Teve parceiros sexuais, mas contou a todos eles: *“dois deles não quiseram fazer sexo e acabaram a relação comigo. Os outros três aceitam-me como sou. Fizemos sempre com preservativo”*. Hoje tem um *“relacionamento mais sério”* com o companheiro atual: *“estamos juntos há três anos”*. Diz que para ela *“sempre foi fácil negociar o preservativo porque sempre disse que tinha o VIH”*. Mas as amigas *“fazem sem preservativo”*, só as *“amigas mais próximas é que usam preservativo porque têm medo”* e têm o *“exemplo”* dela.

Reconhece que tem *“maior capacidade”* do que a mãe para *“dar a volta”* quando sente que as pessoas *“querem começar a discriminar”*: *“a minha mãe começa aos berros, ela acha que as pessoas tendo pena dela a vão tratar melhor, mas é mentira. O que aprendi é que quanto menos pessoas souberem é melhor. As pessoas são muito más e têm muitos medos”*. Sentiu-se *“muitas vezes discriminada”*, mas aprendeu a lidar com isso. No futuro, deseja *“ser feliz, ser normal”* e acha que vai *“conseguir”*.

Considerações finais

Concluir um trabalho de investigação implica, metodologicamente, recuperar o essencial dos resultados alcançados à luz dos conceitos e teorias principais mobilizadas ao longo de todo o processo de pesquisa. Propusemo-nos compreender as vivências e os comportamentos de risco de um conjunto limitado de pessoas portadoras da infeção por VIH que são acompanhadas no Centro Hospitalar de S. João, EPE, da cidade do Porto. Procurámos igualmente avaliar a autoestima dessas pessoas, pelo que foram construídas duas amostras distintas. Para o efeito, mobilizámos uma estratégia metodológica mista, com a prevalência de uma abordagem intensiva, baseada na administração de entrevistas semiestruturadas cuja finalidade foi conhecer dimensões, ao mesmo tempo, profundas e particulares, das vivências de seropositividade dos entrevistados. Tais dimensões foram igualmente ilustradas, no início de cada capítulo, a partir de algumas narrativas que revelam a especificidade individual das vivências da infeção, mas também um núcleo comum partilhado pelas pessoas que participam na mesma condição de existência no plano da doença.

Foram delineados um conjunto de objetivos específicos tributários de uma hipótese geral, com estatuto exploratório, que funcionou, neste estudo, como fio condutor de um longo caminho, designadamente quisemos perceber se as vivências, comportamentos, reações e a autoestima das pessoas com VIH são distintas em função do género e do nível de escolaridade dos seus portadores. Tal enunciado, de carácter exploratório, levou-nos, em primeiro lugar, à tentativa de construção conceptual do nosso objeto empírico pelo que convém aqui recordar a trajetória teórica por nós percorrida. Assim, começamos por situar a infeção por VIH no contexto sociohistórico da sua descoberta e reconhecimento científico, mas também como problema de saúde pública (capítulo I). Avançamos, de seguida, para a sua abordagem sociológica e para a análise dos processos sociais e de género da doença (capítulo II). Existindo a preocupação em conhecer o impacto da infeção por VIH nos processos de (re)construção identitários dos seus portadores, foi indispensável fazermos uma incursão sobre o conceito de identidade na sua relação com dimensões como o corpo, género e classe social (capítulo III). A mesma preocupação estendeu-se à análise do

conceito de autoestima, na medida em que partimos do pressuposto, tal como se pode observar na hipótese supramencionada, que aquela é negativamente afetada pela infecção. Os resultados e as considerações avançadas resultam deste percurso teórico e metodológico, mas também de um conjunto de experiências (subjetivas) vividas pela investigadora ao longo do processo de recolha de informação e que a racionalidade da escrita nem sempre deixa transparecer. Com efeito, para além da ligação profissional ao contexto empírico, a investigadora encetou relações sociais e afetivas com os participantes que serão sempre recordadas.

Assim, importa dar conta, de forma sucinta, do conjunto de notas conclusivas dando destaque aos resultados axiais do presente estudo.

Segundo a perspetiva fenomenológica, as perceções e as interpretações sobre o mundo e a existência ocorrem somente em termos de uma compreensão vivida em que o corpo assume um papel fundamental. É por meio do corpo que é revelado o “ser no mundo”, ou seja, é a partir de uma consciência sobre o corpo que se inscrevem e se revelam as várias dimensões da vida com todas suas contradições e conflitos. Nessa experiência, as diferentes conceções e práticas relacionadas com a saúde são percebidas, criadas e recriadas através da interação estabelecida entre os indivíduos, mas também por via de conflitos e negociações no contexto das redes de relações socioculturais que compartilham. A imagem do corpo, construída socialmente, implica diferentes tipos de relações e interações estabelecidas pelas pessoas em diferentes contextos. A corporeidade expressa-se em modificações e adaptações realizadas constantemente, o que se observa em particular entre as pessoas que vivem com a infecção VIH.

O corpo desempenha um papel muito importante na vivência da sexualidade, pelo que, na atualidade, o sexo desprotegido é considerado como atividade perigosa e de risco. Assim sendo, a atividade sexual passou a ser conceptualizada no âmbito de programas de promoção da saúde e de educação para a prevenção de infeções sexualmente transmissíveis. A principal estratégia de prevenção do VIH em pessoas sexualmente ativas consiste no uso consistente do preservativo durante todo o ato sexual, seja ele oral, vaginal ou anal. Os estudos relativos a pessoas sexualmente ativas demonstram que os preservativos quando são utilizados, de forma correta e consistente,

são eficazes na prevenção do VIH e outras IST. Por exemplo, Fineberg (1988) desenvolveu um modelo matemático que prediz que o uso consistente de preservativo pode prevenir cerca de metade das infeções sexualmente transmissíveis em pessoas com um parceiro sexual e cerca de metade das infeções pelo VIH em pessoas com múltiplos parceiros. Assim, independentemente do número de parceiros sexuais e da prevalência do VIH nesses mesmos parceiros, as predições baseadas em modelos matemáticos sugerem que a utilização consistente do preservativo pode reduzir substancialmente o risco de transmissão da infeção pelo VIH na totalidade ou em metade dos casos.

Na nossa investigação, o uso do preservativo variou de acordo com o tipo de parceiro sexual, sendo que o seu uso foi menos comum com parceiros regulares. O aumento da capacidade de comunicar abertamente com o parceiro sexual foi outro fator que contribuiu para o aumento do uso do preservativo. Por seu turno, observamos que o não uso de preservativo com parceiros casuais pode estar associado ao uso de drogas e de álcool. Os entrevistados mais velhos (mais de 40 anos) apresentam maior predisposição para usar preservativos com a finalidade de prevenção de uma gravidez indesejada, mas não para prevenir infeções sexualmente transmissíveis. O uso de contraceção oral surge como uma das barreiras mais fortes face ao uso do preservativo, sendo aproveitado pelos homens para não assumirem a responsabilidade da prevenção.

Assim, as principais mudanças observadas entre os entrevistados ao nível do comportamento sexual referem-se ao uso do preservativo, que passou a ser mais frequente, à abstinência sexual e à redução do número de parceiros sexuais, resultados que são igualmente observados noutros estudos (Zimmerman et al., 2008; Biscotto et al., 2009). Do mesmo modo, os entrevistados referem terem adotado comportamentos sexuais mais seguros, mas não completamente. Tais comportamentos passam pela existência de parceiro/a único, cujo estado serológico é conhecido e pelo uso sistemático de preservativo em todas as práticas sexuais.

Neste estudo, alguns indivíduos acreditam que a não utilização do preservativo ou o seu uso descontínuo simboliza intimidade e confiança (Lear, 1995) funcionando, ao mesmo tempo, como uma prova de que não se está infetado com o VIH. Não usar preservativo é assim considerado como um meio de demonstrar confiança entre os

parceiros sexuais, mesmo que exista algum desconforto e desconfiança face ao estado serológico dos parceiros.

Vários estudos têm analisado os fatores comportamentais e psicossociais associados ao comportamento sexual de risco, contudo, ainda são escassos os que estudam a influência da saúde mental, especialmente da depressão, nos comportamentos sexuais de risco. Porém, a depressão é considerada como um fator de risco pessoal para a aquisição do VIH (DiClemente, et al., 2001). No nosso estudo, por exemplo, vimos que os entrevistados referem que o divórcio e a descoberta da homossexualidade estão na origem dos estados depressivos que sofreram ou em que se encontram

O género foi igualmente um instrumento conceptual importante para compreendermos as vivências da infeção VIH entre os nossos entrevistados, dando conta da forma como as desigualdades e a discriminação contra as mulheres têm impacto no curso da doença (e.g., Dowsett, 2003; Turmen, 2003). Com efeito, observamos que o uso do preservativo é controlado fisicamente pelos parceiros masculinos. Por esta razão, as mulheres sentem que estão em desvantagem relativamente à negociação do uso do mesmo tal como já foi anteriormente mencionado (Cf. Choi, Bowleg e Neilands, 2011). Todavia, são representadas como tendo comportamentos mais preventivos no plano da transmissão de infeções sexuais.

Porém, também observamos alguma proximidade de género relativamente a algumas dimensões relacionadas com a infeção. Após o diagnóstico, o medo de ser um meio para a disseminação da infeção está presente nas vivências dos homens e das mulheres pelo que preferem não se relacionarem afetiva e sexualmente com outras pessoas. O conhecimento limitado sobre o VIH, as crenças negativas sobre o uso dos preservativos e a baixa perceção de risco para o VIH são igualmente fatores de risco para a aquisição do VIH presentes em ambos os géneros e não apenas nas mulheres (Cf. Wingood & DiClemente, 2002).

Por seu turno, o conhecimento sobre a transmissão e prevenção do VIH é necessário para sustentar a propagação da infeção. Mas a informação, por si só, não é suficiente para que a mudança de comportamentos preventivos ocorra, especialmente no que diz respeito às relações sexuais (Fisher & Fisher, 2002). Os fatores socioculturais

desempenham um papel importante na contextualização dos comportamentos sexuais de risco, tornando as pessoas com menos escolaridade mais vulneráveis ao VIH e a outras IST. No nosso estudo, os entrevistados de estatuto económico elevado revelam possuir maior conhecimento sobre a prevenção do VIH e mais recursos para lidarem com a doença do que aqueles que têm dificuldades económicas. Tais dificuldades, aliadas à pobreza e exclusão social, aumentam a vulnerabilidade dos indivíduos ao VIH (Cf. Logan, Cole e Leukefeld (2002).

As mudanças corporais decorrentes da infeção e do uso de medicação são representadas como a expressão da doença, pelo que se trata de um aspeto que preocupa muito os entrevistados.

Nos primeiros anos da epidemia, a morte era considerada como algo inevitável porque ocorreria de qualquer maneira e de forma rápida (Freitas, et al., 2010). Neste estudo, percebemos que a representação de morte eminente existe, mas tende a ser amenizada com o tempo de sobrevivência à infeção, conduzindo à reformulação de atitudes, valores e ao planeamento do futuro destas pessoas que vivem com a infeção VIH (Carvalho, 2008).

Assim consideramos que existem ambiguidades e dissonâncias paralelas na vivência da doença (mortal/crónica) e em relação ao tratamento (escravidão/prolongamento da vida/possibilidade de cura), sobre as quais é necessária maior atenção para que a expectativa de uma boa qualidade de vida seja viabilizada não só nos seus aspetos materiais, mas também nos domínios sociais e psicológicos. A dualidade de sentimentos e as representações sobre a doença refletem-se no dinamismo constitutivo da corporeidade. A cura passa então a ser vista como a possibilidade de voltar a ser uma pessoa normal que, numa visão restrita à fisiologia do corpo, permitiria retornar à norma, às funções orgânicas das quais os entrevistados se tinham afastado (Canguilhem, 2009). A crença na existência de cura da infeção por VIH e a sua não divulgação aparecem no imaginário dos entrevistados de forma estereotipada, como uma espécie de manipulação por parte do poder económico dos laboratórios (Freitas et al., 2010; Borgat et al., 2011).

Deste modo, concluímos que existem diferenças de adaptação/reação à infeção de

acordo com o nível de escolaridade dos entrevistados, observando-se que as pessoas com uma escolaridade mais elevada são mais seletivas a quem revelam o diagnóstico, porque receiam a discriminação, mas procuram, ao mesmo tempo, mais informação, acabando por revelar maior confiança face à evolução dos tratamentos e uma atitude menos dramática na sua relação com a doença. O nível de escolaridade mais elevado traduz-se também numa variabilidade dos estilos de vida, tendo estes indivíduos maior poder aquisitivo e usufruindo de um estilo de vida mais alternativo. Porém, não se traduziu em atitudes mais preventivas face a comportamentos sexuais de risco, pelo contrário, observa-se que estes não conhecem fronteiras de classe, género ou de escolaridade (Vieira, Nogueira & Tavares, 2012).

Finalmente, a compreensão da autoestima das pessoas que vivem com a infeção por VIH constitui um aspeto essencial na manutenção da saúde, esperança e qualidade de vida. A baixa autoestima destas pessoas está amplamente relatada na literatura, devido ao impacto social que a doença pode causar na vida dos indivíduos, associado ao estigma, isolamento social e afetivo, causando depressão. Porém, no nosso estudo, esta situação não se verifica. Contrariamente ao enunciado na nossa hipótese exploratória, os participantes no estudo apresentaram uma autoestima global elevada (19 valores). Apesar do carácter inesperado deste resultado e ao contrário do que é sugerido pela literatura disponível neste campo (Amaro, 1995; Myers et al., 2009), consideramos que tal ocorre, na nossa amostra, porque os indivíduos ao serem alvo de uma multiplicidade de fatores de exclusão ou, na linguagem de Cavalcanti (2005), de “violências sobrepostas”, sentem necessidade de verbalizar atitudes e sentimentos positivos para lidarem com a sua condição de seropositividade, assumindo, ainda que aparentemente, uma elevada autoestima. Convém aqui relembrar que estas pessoas possuem uma baixa escolaridade, encontram-se maioritariamente desempregados e vivem de pensões ou prestações pecuniárias. Estes indivíduos apresentam uma espécie de narcisismo negativo (Kernberg, 1992). Com efeito, o resultado do presente trabalho neste âmbito não permite confirmar que as pessoas portadoras da infeção VIH apresentam níveis de auto estima mais baixos. No nosso caso, observa-se precisamente o oposto. Importa, por isso, conduzir novos estudos que permitam explorar tal relação.

Terminamos as presentes notas conclusivas com uma reflexão sobre a pertinência de pensarmos a infecção por VIH à luz das relações sociais de género, da compreensão do significado dos comportamentos sexuais de risco, das suas motivações subjetivas a par da necessidade de se conhecer os contextos e os lugares de encontro onde esses comportamentos tomam lugar. Esta parece-nos ser uma abordagem essencial no domínio da prevenção que para ser bem-sucedida precisa de contar que as pessoas são capazes de se protegerem a elas próprias e que são capazes de tomar essa decisão.

Por fim, as narrativas apresentadas no início de cada capítulo da presente dissertação oferecem-nos breves retratos de indivíduos que nos revelam detalhes sobre os seus relacionamentos, práticas sexuais e modos de vivência da infecção. Levantam também questões sobre o género e a sexualidade, não apenas na ótica da gestão das práticas sexuais de risco, mas também na perspetiva de se perceber que a homossexualidade não existe necessariamente como um oposto da heterossexualidade. Entre meninos e homens, entre meninas e mulheres há muitos encontros e redes sexuais que não são apenas nomeadas, mas compõem uma parte importante da sexualidade e das relações de género tal como elas realmente são (Connell & Pearse, 2015, p.65).

Podemos sempre, dada a limitação dos nossos dados empíricos e a dimensão das amostras selecionadas, cuja representatividade apenas aspira a ser teórica, afirmar que a sexualidade e os comportamentos de risco neste domínio não devem ser reduzidas a categorias de género, mas antes devem ser entendidas nos seus próprios termos. Porém, a história da própria epidemia mostra-nos um jogo constante entre género e sexualidade(s), quer, por exemplo, na componente de exploração de identidades e orientações sexuais (HSH), quer em sede de trabalho sexual em que os homens, enquanto clientes, se apoiam numa cultura masculina que os representa como merecedores de gratificação sexual (Idem, p.69). Ora uma das grandes lições que podemos tirar da própria evolução da infecção por VIH é que os comportamentos humanos, com destaque para as práticas sexuais de risco, estão sempre a mover-se para espaços que ninguém ocupou antes, ao mesmo tempo, não são criadas a partir de um vácuo. Pelo contrário “agimos em situações particulares criadas por ações passadas de outros e pelas nossas próprias ações, tal como é evidenciado pelas improvisações

sexuais” (Idem, p.69). Importa, por isso, neste campo, trabalharmos o passado enquanto nos movemos para o futuro.

Referências bibliográficas

Aboim, S, (2010). *Plural Masculinities – The Remaking of the Self in Private Life*, Gender in Management: An International Journal, Vol. 25 Iss: 6, pp. 524 – 527.

Abric, Jean-Claude (dir.) (1997). *Pratiques sociales et représentations*, Paris, Presses Inuversitaires de France.

Adler, N. E., Boyce, T., Chesney, M. A., Folkman, S. and Syme, S. L. (1993). *Socioeconomic inequalities in health. No easy solution*. Journal of American Medical Association, 269, pp. 3140–3145.

Ajzen, I., & Fishbein, M. (1977). *Attitude–behavior relations: A theoretical analysis and review of empirical research*. Psychological Bulletin, 84, pp. 888–918.

Ajzen, I., & Madden, T. J. (1986). *Prediction of goal directed behavior: Attitudes, intentions, and perceived behavioral control*. Journal of Experimental Social Psychology, 22, pp. 453-474.

Albarelo (1997). *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.

Albuquerque, C. M. S. e Oliveira, C. P.F. (2001). *Características psicológicas associadas à saúde: A importância do auto-conceito*.

Alferes, V. (1997). *Encenações e Comportamentos Sexuais — Para uma Psicologia Social da Sexualidade*. Porto: Edições Afrontamento.

Alonzo, A.; Reynolds, Nancy R. (1995). *Stigma, HIV and AIDS: an exploration and*

elaboration of a stigma strategy. Social Science and Medicine, N.º 41, pp. 303-315.

Alvarez (2005). *Representações cognitivas e comportamentos sexuais de risco: o guião e as teorias implícitas da personalidade nos comportamentos de proteção sexual*. Lisboa, FCT/FCG.

Amâncio, L. (Org.) (2004). *Aprender a ser homem: construindo masculinidades*, Lisboa, Livros Horizonte.

Amaro, H (1995). *Love, Sex and Power*. American Psychologist, 50(6), pp. 437-447.

Anderson, B. R. O'G. (1991). *Imagined communities: reflections on the origin and spread of nationalism* (Revised and extended. ed.). London: Verso.

Andre, M. (2005). *Adesão à terapêutica em pessoas infectadas pelo VIH/SIDA*, Coimbra: Stória Editores,. Dissertação de Mestrado.

Antunes, F. (2007). *Terapêutica anti-retroviral: quando e como começar?* Informação SIDA e outras doenças Infecciosas. Lisboa: Jas Farma. 2007. 11 (63) (Julho/Agosto):10.

Antunes, R. A. (1995). *Adeus ao trabalho: Ensaio sobre as metamorfoses e a centralidade do mundo do trabalho*. São Paulo: Cortes.

Antunes, F. (2011). *Manual Sobre Sida*. Permanyer Portugal.

Arndt, W. B. (1974). *Theories of personality*. New York: MacMillan.

Arreola, S., Santos, G. M., Beck, J., Sundararaj, M., Wilson, P. A., Hebert, P., Makafane, K., Do, T. D. & Ayala, G. (2015). *Sexual Stigma, Criminalization, Investment, and Access to HIV Services Among Men Who have Sex with Men Worldwide*. AIDS Behav.,

19, pp. 227-234.

Bacatum, C. (2005). *A promoção da saúde na escola*. Revista Portuguesa de Enfermagem. Amadora: Instituto de Formação em Enfermagem. 4 outubro/novembro/dezembro, pp. 11-14.

Bandura, A. (1969). *Principles of Behavior Modification*. New York

Baptista, P. (1995). *Satisfação com a imagem corporal e auto-estima. Estudo comparativo de adolescentes envolvidos em diferentes níveis de actividade física*. Dissertação de Mestrado no Ramo das Ciências do Desporto, Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física da Universidade do Porto. Porto: Edição do Autor.

Barros, H. (2007). *O Essencial da saúde*. vol 12- SIDA. QuidNovi.

Barros, I. (2009). *hum, mas eu tento sempre seguir o meu lema.... eu hei-de vencer este vírus... ele não vai dar cabo de mim... eu é que hei-de dar cabo dele....» - estratégia(s) para a experimentação da seropositividade: histórias de vida de indivíduos portadores de VIH na cidade do porto*. Porto, Dissertação apresentada à Faculdade de Letras da Universidade do Porto para provas de mestrado em sociologia.

Bastos, C. (2002). *Ciência, Poder, Ação: As Respostas à SIDA*. Lisboa: Imprensa das ciências Sociais.

Baumeister, R. F. (1994). *Self-esteem*. In V.S. Ramachandran (Ed.), *Encyclopedia of Human Behavior* Vol.4, pp. 83-87. New York: Wiley.

Burns, R. B. (1982). *Self-concept: Development and education*. London: Dorset Press.

Bastos, J. (1979). *Homossexualidade masculina*. Jornal Brasileiro de Psiquiatria. Rio de Janeiro. 28(1-4): 7-11, Jan/dez.

Baumeister, R. F. (1994). *Self-esteem*. In V.S. Ramachandran (Ed.), Encyclopedia of Human Behavior (Vol.4, pp. 83-87). New York: Wiley.

Baumgartner, H. (2002). *Toward a Personality of the Consumer*. Journal of Consumer Research, 29 (September), pp. 286-292.

Beck, U. (2000). *The Brave New World of Work*. Cambridge: Polity Press.

Beck, U. (1997). *A Reinvenção da Política: Rumo a uma Teoria da Modernização Reflexiva*.

Beck, Giddens e Lash, (2000). *Modernização reflexiva. Política, tradição e estética na ordem social moderna*. Celta Editores. Oeiras.

Beck, U.; Giddens, A. & Lash, S. (1997). *Modernização Reflexiva*. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista.

Berger P., Luckmann T. (1967). *The Social Construction of Reality*, Penguin Books, New York.

Berger, P. L; Luckmann, T. (1993). *A Construção Social da Realidade: Tratado de Sociologia do Quotidiano*. Petrópolis: Editora Vozes.

Beksinska, E., Smit, J., Mantel, J. (2012). Progress and challenges to male and female condom use in South Africa. Sex Health. 2012 Mar, 9(1): 51–58, doi:

10.1071/SH11011.

Benectite, Le Net, Michel (1997). *Benevolat et volontariat dans la vie économique, sociale et politique*, Patis, La documentation Française.

Berndt, T., & Burgy, L. (1996). *Social self-concept*. In B. Bracken (Ed.), *Handbook of self-concept: Developmental, social, and clinical considerations* (pp. 259-286). New York: John Willey & Sons.

Blasi, J. (1988). *Employee ownership: Revolution or ripoff?* New York and Cambridge: Harper and Row, Ballinger Books.

Bonnewitz (1998). *La sociologie de Pierre Bourdieu*. Paris: PUF, 1998

Bourdieu, P. (1996). *Razões Práticas: Sobre a teoria da ação*. Campinas: Ed. Papirus.

Bogart, L. M. et. al. (2006). Patterns and correlates of deliberate abstinence among men and women with HIV/AIDS. *American Journal of Public Health*. 2006. 96 (6): pp. 1078-1084.

Bourdieu, P. (1979). *La distinction – critique sociale du jugement*. Paris, Minuit, pp.109-157 / 189-195.

Bourdieu, P. (1989). *Social space and symbolic power*. *Sociological Theory*, vol.7, Nº1, pp. 14-25.

Boyle, M. C., Godin, G., Hogben, M., Sherr, L. e Bastos, F. I. (2005). *The impact of the transmission dynamics of the HIV/AIDS epidemic on sexual behavior: A new hypothesis to explain recent increases in risk taking-behavior among men who have sex with men*. *Medical Hypotheses*. 65: pp. 215-226.

Bozon, M. (2001). Sexualidade e conjugalidade. *A redefinição das relações de gênero na França contemporânea*. Publicado in Bloss, Thierry (org.), *La didactique des rapports hommes-femmes*. Paris, Puf, 2001, pp. 239-259.

Braunwald, E., Fauci, A., Kasper, D., Hauser, S., Longo, D., e Jameson, J., (edit.) (2002). *Harrison- medicina interna*, 15ª ed., volume II, McGraw Hill, Rio de Janeiro.

Brito, I.; Mendes, F.; Santos, M.; Homem, F. (2009). *Antes que te queimes: educação pelos pares com tradição Coimbra*. Dependências. Matosinhos, Outubro. ICS nº: 124854. pp. 35-37.

Brooks, R.A. e Klosinski, L. E. (2004). *Perceived barriers to employment among persons living with HIV/AIDS*. AIDS Care, Aug, 16, pp. 755-766.

Burkitt, I. (1990). *Social Selves. Theories of the social formation of personality*, London: Sage. 225 pages. Interdisciplinary overview of theories of the social formation of personality.

Burns, R. B. (1979). *The self concept*. London: Longman.

Buunk, B. P., de Jonge, J., Ybema, J.F., & de Wolff, C.J. (1991). *Psychosocial Aspects of Occupational Stress*. In P.J.D. Drenth, H. Thierry & C.J. de Wolff (Eds.), *Handbook of Work and Organizational Psychology*, pp. 145-182.

Byrne, B. M. (1986). *The general/academic self-concept nomological network: A review of construct validation research*. Review of Educational Research, 54 (3), pp. 427-456.

Catania, J. A., Gibson, D. R., Chitwood, D. D. & Coates, T. J. (1990). *Methodological problems in AIDS behavioural research: influences on measurement error and*

participation bias in studies of sexual behaviour. Psychological Bulletin, 108, pp. 339-362.

Camargo, L.; Capitão, E. (2014). *Saúde mental, suporte familiar e adesão ao tratamento: associações no contexto HIV/Aids*. Psico-USF, Vol.19, No.2 Itatiba May/Aug. 2014.

Canavarro, M. C. (2003). *Inventário de Sintomas Psicopatológicos: Uma Revisão crítica dos estudos realizados em Portugal*. In L. Almeida, M. Simões, C. Machado, & M. Gonçalves (Eds.), Avaliação psicológica. Instrumentos validados para a população Portuguesa (Vol. 3). Coimbra: Quarteto Editora.

Canavarro (2004). *A adolescência, a mulher e a sida*. AIDS congress.

Canguilhem, G. (2009). *O normal e o patológico*. Trad. Maria Thereza R. C. Barrocas. 6. ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Carapinheiro, G. (2006). *A saúde enquanto matéria política*, in G. Carapinheiro (org.), Sociologia da Saúde: Estudos e Perspetivas, Coimbra, Editora Pé de Página.

Carapinheiro, G. (1986). *A saúde no contexto da sociologia*. Sociologia, Problemas e Práticas. Lisboa. ISSN 0873-6529. 1 (1986) pp. 9-22.

Carballo, M. (2007). *Transmisión sexual del VIH*. Sexualidad y comportamientos de riesgo. Rol: Revista de Enfermería. Barcelona. Editora: Júlia Martínez. 2007. 30(2): pp. 49-54

Cardoso, A. (1999). *Prevenção primária da SIDA em jovens*. Avaliação de um projecto de prevenção: conhecimentos, comportamentos e atitudes. Porto: (s.n.), Dissertação de Mestrado apresentada á Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da

Universidade do Porto. 1999.

Cavalcanti, V. (2005). *A contramão da Exclusão, pobreza e trabalho – Visibilidade da condição feminina*. (IN) Família, sociedade e subjetividade: uma perspectiva multidisciplinar. João Carlos Petrini; Vanessa Ribeiro Simon Cavalcanti (organizadores). Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

Carvalho, H. (2008). *Análise multi-variada de dados qualitativos – utilização da análise de correspondências múltiplas com SPSS*. Lisboa: edições silabo.

Carvalho, M.T. (2006). *A nova gestão pública, as reformas no setor da saúde e os profissionais de enfermagem com funções de gestão em Portugal*. Aveiro: tese de doutoramento em ciências sociais. Universidade de Aveiro.

Carvalho, D. B. (2013). *Psicologia da Saúde Crítica no contexto hospitalar*. Psicologia: Ciência e Profissão, 33(2), pp. 350-365.

Carvalho, D. (2008). *Novas terapêuticas para a SIDA são “lufada de ar fresco”* Informação SIDA e outras doenças Infecciosas. Lisboa. 2008. 67 (março/abril): 7-9

Carvalho, M. & Baptista, A. (2006). *Modelos teóricos acerca dos determinantes dos comportamentos preventivos na transmissão do vírus da imunodeficiência humana*. Revista Lusófona de Ciências da Mente e do Comportamento; 8: pp. 163-192.

Castilla, A.R. (2012). *Geographic Variation, Interactions with Animals and Sexual Dimorphism: Glancing at Range Limits in a Gynodioecious Plant*. PhD thesis. University of Seville, Seville, Spain

Castrighini, *et al.*, (2013). *HIV/AIDS, STDs, & STIs*. October 24-25, 2013 Holiday Inn Orlando International Airport, Orlando, FL, USA Epidemiology of coinfection

HIV/tuberculosis in a interior city, Brazil Castrighini C. C, Reis R. K, Neves L. A. S, Galvao M. T. G and Gir E Baylor College of Medicine, USA.

Castro, A. L. de. (2007). *Culto ao corpo e estilos de vida: o jogo da construção de identidades na cultura contemporânea*. Perspectiva, 31, pp. 137-168.

Choi, B. e Neilands (2011). *AIDS Educ Prev*.2011 Oct;23(5) pp. 397-411. doi: 10.1521/aeap.2011.23.5.397.

Claudine, H. (2004). *Saúde e Doença no Início do Século XXI: Entre a Experiência Privada e a Esfera Pública*. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 14(2):383-394, 2004.

CNSIDA (2010). Relatório Anual da Coordenação Nacional para a Infecção VIH.

Coleman, E. (Ed.). (1988). *Psychotherapy with homosexual men and women: Integrated identity approaches for clinical practice*. New York: Haworth Press.

Coleman, C. e Ball, K. (2007). Determinants of perceived barriers to condom use among HIV-infected middle-aged and older African-American men. JAN – Informing practice and policy worldwide through research and scholarship.

Combs, A., & Snygg, D. (1959). *Individual behaviour: A perceptual approach to behavior*. New York: Harper.

Connell, R.W. (2002). *Gender*, Polity Press, Cambridge, Editor Malden, MA: Blackwell Publishers.

Connell, R. W. (2003). *Gender & Power*, Cambridge, Polity Press.

Connell, Raewyn; Pearse, Rebecca (2015). *Gênero. Uma perspectiva global*, Brasil, nVersos.

Coopersmith, S. (1967). *The antecedents of self-esteem*. San Francisco: Freeman

Costa, C.; Lima, M. L.(1998). *O papel do amor na percepção da invulnerabilidade à SIDA*. Psicologia. Lisboa. 1998. 2(1): 41-62.

Costa, O. M. S. (2009). *Conhecimentos e comportamentos de risco nos indivíduos adultos infectados com VIH, em relação à sexualidade*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra.

Creswell, J. W. (1994). *Research design: Qualitative & quantitative approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage

Crossley, M. L. (2003). *Formulating narrative psychology: The limitations of contemporary social constructionism*. Narrative Inquiry, 13, 287-300. doi: 10.1075/ni.13.2.03cro

Damásio, A. (2000). *O sentimento de Si*. Lisboa: Europa América.

Dantas, B. (2010). Sexualidade, cristianismo e poder. Estudos e pesquisas em Psicologia, UERJ, RJ, Ano 10, nº3, pp. 700-728.

Daudel, R. e Montagnier, L. (1994). *A SIDA*. Lisboa: Instituto Piaget.

Derlega, V. J., Winstead, B. A., Oldfield, E. C., Barbee, A. P. (2003). *Close relationships and social support in coping with HIV: A test of sensitive interaction systems theory*. AIDS and Behavior. 2(7): pp. 119-129.

Dias, S., Gonçalves, A., Luck, M. e Fernandes, M.J. (2004). *Risco de Infecção por VIH/SIDA: Utilização-acesso aos Serviços de Saúde numa comunidade migrante*. Ata Médica Portuguesa, II Série, 17 (3), pp. 211-218

Dias, I. (2015). *Sociologia da Família e do Género*. Pactor.

Dias, R. C. P. (2001). *Modernidade e identidade*. Psicologia & Sociedade. 17 (3), 80-81; set/dez.

Dias, I.; Veloso, L. (2010). *Vivências e trajectos de precariedade*, in Carlos Manuel Gonçalves (Coord.), Licenciados, Precariedade e Família, Porto, Estratégias Criativas, Cap. 5, pp. 203-248.

Dias, I.; Cruz, S. (2010). *Família, trabalho e precariedade*, in Carlos Manuel Gonçalves (Coord.), Licenciados, precariedade e família, Porto, Estratégias Criativas, cap. 4, pp. 177-201.

Dib, S. C. S. (2007). *Contraceção na adolescência: conhecimento sobre métodos anticoncepcionais entre alunos de escolas públicas municipais de Ribeirão Preto - SP*. Dissertação de mestrado não-publicada, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

DiClemente, C. C. & Hughes, S. L. (1990). *Stages of change profiles in alcoholism treatment*. Journal of Substance Abuse, 2, pp. 217-235.

Diniz, A. M. (2004). *Sobre essas coisas a que chamamos crenças*. Lisboa: Climepsi.

Diniz, A. M., Pocinho, M. D., & Almeida, L. S. (2011). *Cognitive abilities, sociocultural background and academic achievement*. Psicothema, 23, pp. 695-700

Donegan, E., Stuart M, Niland JC, Sacks HS, Azen SP, Dietrich SL, Faucett C, Fletcher MA, Kleinman SH, Operskalski EA, et al (1990). *Infection with Human imunodeficiency virus type 1 among recepients of antibody-positive blood donations*. Ann Intern Med.1990 Nov 15;113(10):733–9.

Donnellan, M. B., Trzesniewski, K. H., Robins, R. W., Maffitt, T. E. & Caspi, A. (2005). *Low self-esteem is related to aggression antisocial behaviour and delinquency*.

Dosekun e Fox, (2010). *Curr Opin HIV AIDS*. Jul;5(4): pp. 291–7.

Dowsett, G. W. (2003). *Some Considerations on Sexuality and Gender in the Context of HIV/AIDS*. Reproductive Health Matters, 11 (22), pp. 21-29.

Dubar, C., (2000). *La socialisation*. Paris: Armand Colin.

Dubet, F., (1996). *Sociologia da experiência*. Lisboa: Instituto Piaget.

Duby, G.; Perrot, M. (1995). *História das mulheres: o século XIX*. Lisboa: Afrontamento, 1991. p. 503-540.

European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC), Regional Office for Europe. (2015). *HIV/AIDS surveillance in Europe 2014*. Stockholm: ECDC.

Edwards, M. e Hulme, D. (1996). *Too Close for Comfort: The Impact of Official Aid on Nongovernmental Organizations*. World Development. 24(6): pp. 961-973.

Elias, N. (2004 [1987]). *A Sociedade dos Indivíduos: A questão cardeal da sociologia*, Lisboa: Publicações Dom Quixote.

Erikson, E. (1980). *Growth and crisis of the healthy personality*. New York: Norton, 1980.

El-Bassel et al, (2000). *Relationship Between Drug Abuse and Intimate Partner Violence: A Longitudinal Study Among Women Receiving Methadone*. American public health association, vol. 95 (9).

Epele, M. (2002). *Gender, violence and HIV: Woman's survival in the streets*. Culture, Medicine, and Psychiatry. 26, pp. 33–54.

Epstein, S. (1973). *The self-concept revisited or a theory of a theory*. American Psychologist, 28, pp. 405-416.

Family Health International (2002), *Behavioral change – a summary of four major theories*, Arlington, VA

Fancher, T.L e Kravitz, R.L (2010). *In the clinic. Depression*. Ann Intern Med. 2010 May 4;152(9): ITC51-15; doi: 10.7326/0003-4819-152-9-201005040-01005.

Faria, L. & Fontaine, A. M. (1990). *Avaliação do conceito de si próprio em adolescentes: Adaptação do SDQ I de Marsh à população portuguesa*. Cadernos de Consulta Psicológica, 6, pp. 97-105.

Faria, L. e Azevedo, A. S. (2004). *A auto-estima no ensino secundário: Validação da Rosenberg Self-Esteem Scale*. In actas da X Conferência Internacional. Avaliação Psicológica Formas e contextos. Braga: Psiquilíbrios Edições.

Fernandes, A., Amaral, B., Carinha, S., M., Vasconcelos, O., Horta MT, Alexandrino, A., Marques, L. (2014). *Transmissão Mãe-Filho da Infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana do tipo1*. Nacer e Crescer revista de pediatria do centro

hospitalar do porto ano 2014, vol XXIII, n.º 2.

Ferreira (2002). *A saúde das mulheres em Portugal*. In: Leandro ME, Lobo De Araújo MM, Da Silva Costa M, eds. Saúde, as teias da discriminação social. Actas do Colóquio Internacional Saúde e Discriminação. Instituto de Ciência Sociais / Universidade do Minho, 2002. pp.165-79.

Ferreira, O. (2004). A mulher e a infecção VIH/SIDA. 4º HIV/AIDS Virtual Congress. Santarém: SIDAnet, Associação Lusófona. 2004a. pp. 353-356. ISBN 972 95977 3 1.

Ferreira, P.M. (2010). Parceiros, relacionamentos e trajectórias sexuais, in: Ferreira, P. M. & Villaverde Cabral, M. (org.), Aboim, S., Vilar, D. & Maia M. (2010), Sexualidades em Portugal: comportamentos e riscos, Bizâncio, Lisboa.

Ferreira, P. M., & Cabral, M. V. (2007). *Comportamentos sexuais e infeção HIV/SIDA em Portugal*. Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA.

Figueiredo, W.S. (2008). *Masculinidades e cuidado: diversidade e necessidades de saúde dos homens na atenção primária*. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Fineberg, H. V. (1988). *Education to prevent AIDS: prospects and obstacles*. Science 239: pp. 592-596.

Fisher, J. D., & Fisher, W. A. (1992). *Changing AIDS-risk behavior*. Psychological Bulletin, 11, pp. 455-474.

Fisher, J. D., Fisher, W. A., Misovich, S. J., Kimble, D. L., & Malloy, T. E. (1996). Changing AIDS risk behaviour: *Effects of an intervention emphasizing AIDS risk reduction information, motivation, and behavioural skills in a college student*

population. *Health Psychology*, 15, pp. 114-123.

Fox, K. R. (1997). *The physical self and processes in self-esteem development*, pp. 27-58. Champaign, IL, in *Human Kinetics*.

Flowers, P., Knussen, C, & Church, S. (2003). *Psychosocial factors associated with HIV testing amongst Scottish gay men*. *Psychology and Health*, 18, pp. 739-752. doi:10.1080/0887044031000116016.

Foucault, M. (1977). *Discipline and punish: the birth of the prison*. New York, Vintage Books.

Foucault, M. (1972-1977). *Power/Knowledge Selected Interviews and Other Writings 1972-1977*, Michel Foucault, Edited by Colin Gordon.

Foucault, M. (1994). *Le retour de la morale*. En: Foucault, M. *Ditset écrits*. Vol. IV. París: Gallimard. pp. 696-707.

Foucault, M. (1966). *Les mots et les choses*. Paris, Gallimard.

Fontaine, A. M. (1991). *Desenvolvimento do conceito de si próprio e realização escolar na adolescência*. *Psychologica*, 5, pp. 13-31.

Fontes, I. Caso R. (2004). *construindo uma pele psíquica*. *Cadernos de Psicanálise do Círculo Psicanalítico do Rio de Janeiro*. 26(17): pp. 55-71.

Fox, K. R. (1998). *Advances in the measurement of the physical self*. In J. L. Duda (Ed.), *Advances in sport and exercise psychology measurement* pp. 295-310. Morgan town, WV: Fitness Information Technology.

Freitas, C.A.S.L. Silva, M.J., Vieira, N.F.C., Ximenes, L.B., Brito, M.C.C. & Gubert, F.A. (2010). *Evidências de ações de Enfermagem em Promoção da Saúde para um envelhecimento ativo: revisão integrativa*. Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento, 15, pp. 265-277.

Gagnon, J., Simon, W. (1973). *Sexual conduct: the social sources of human sexuality*. New Brunswick, Aldine Transaction.

Geretti, A. (2006). *Antiretroviral Resistance in Clinical practice*. Mediscrip Lda.

Ghiglione, Rodolphe; Matalon, Benjamin (2005). *O Inquérito: teoria e prática*. Oeiras: Celta Editora, 4.^a edição.

Geertz, C. (1989). *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.

Ghiglione, Rodolphe; Matalon, Benjamin (2005). *O Inquérito: teoria e prática*. Oeiras: Celta Editora, 4.^a edição.

Giddens, A. (2001). *Modernidade e Identidade Pessoal*, Oeiras, Celta.

Giddens, A. and Lash, S. (1997). *Modernidade e identidade pessoal*. Oeiras: Celta Editora.

Giffin, K. (2005). *A inserção dos homens nos estudos de género: contribuições de um sujeito histórico*. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(1), 47-57.

Goffman, Erving (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LCT Editora, 4.^a edição.

Goffman, E. (1988). *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*, Rio de Janeiro, Editora LTC.

Golden, M., Brewer, D., Kurth, A., Holmes, K., Handsfield, H. (2004). *Men who have sex with men*. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes (JAIDS), Volume 36, Issue 2, pp. 734-742.

Gomes, R. e Nascimento, E. (2006). *A produção do conhecimento da saúde pública sobre a relação homem-saúde: uma revisão bibliográfica*. Cadernos de Saúde Pública, 22(5): pp. 901-911.

Grilo, A M. (1998). *Vivência da sexualidade nos seropositivos e doentes com SIDA. Haverá lugar para o sexo após a notificação do teste para VIH?* Informação SIDA, 6 (II), pp. 16-18.

Grilo, A.M. (2001). *Confronto com a morte nos seropositivos para VIH e doentes com SIDA*. Pensar Enfermagem, 5 (1), pp. 13-16.

Grmek, M. (1994). *História da Sida*. Lisboa: Relógio D'água.

Guasch, O.; Osborne, R. (2003) *Sociología de la Sexualidad Centro de Investigaciones Sociológicas*. Colección Monografías, Núm. 195. Madrid: Siglo XXI.

Guerra, M.P. (1998). *SIDA. Implicações Psicológicas*. Lisboa: Fim de Século Edições.

Guerra, I., (2006). *Pesquisa Qualitativa e análise de conteúdo*. Sentidos e formas de uso. Principa.

Guerreiro, M. (2000). *A comunicação Social e a SIDA*. In Cláudio, V; Mateus, M. -

SIDA: Eu e os outros. Lisboa: Climepsi Editores.. ISBN 972 8449 58 5.

Habermas, J. (1987). *Teoría de la Acción Comunicativa*. Madrid, Espanha, Taurus Ediciones - (Tomos I e II),.

Hamburg, A., (1999). *Preparing for life: The critical transition of adolescence*. Adolescence Behaviour, pp. 410. USA: McGraw-Hill College.

Harter, S. (1998). *The development of self-representations*. In N. Eisenberg (Ed.), *Handbook of child psychology: Social, emotional and personality development*, Vol. 3, pp. 553-618. New York: Wiley.

Héritier, F. (2004). *Masculino Feminino/II*, Lisboa, Instituto Piaget.

Herrera, C., Campero, L. (2002). *La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema*. Salud Publica, Mex, 44(6), pp. 554-564.

Herzlich, C. (2004). *Health and finesse, a social psychological analysis*. London: Academic Press.

Hill, C. E., Knox, S., Thompson, B. J., Williams, E. N., Hees, S. A., & Ladany, N. (2005). *Consensual qualitative research: An update*. Journal of Counselling Psychology, 52, pp. 196-205. doi:10.1037/0022-0167.52.2.196

Hobfoll, S. E. (2000). Grant Application, *Women's Health Empowerment Project*. 37 - 69 (Unpublished Manuscript).

Hoffman, M.A. (1991). *Counselling the HIV-Infected Client: A Psychosocial Model for Assessment and Intervention*. The Counseling Psychologist, 19 (4), pp. 467-542.

Hoyt, M. (1994). *Postmodernism, the relational self, constructive therapies, and beyond: A conversation with Kenneth Gergen*. In M. Hoyt (Ed.), *Constructive Therapies*, 1, pp. 347-368. New York: Guilford.

INSA – Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (2015). Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis, Doc. 144 – Infecção VIH/SIDA: a situação em Portugal a 31 de dezembro de 2015. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, Departamento de Doenças Infecciosas, Lisboa.

James, W. (1892). *The Stream of Consciousness*. First published in *Psychology*, Chapter XI. Cleveland & New York, World.

Kalichman, S.C., Stevenson, L.Y. (1997). *Psychological and social factors associated with histories of risk for human immunodeficiency virus infection among African American inner-city women*. *Journal of Women Health*, 6 (2), pp. 209-217.

Karanikolos, M, Mladovsky, P, Cylus, J, Thomson, S, Basu, S, Stuckler, D, Mackenbach, J and McKee, M, (2013). *Financial crisis, austerity and health in Europe*, *The Lancet*, Published online 21 March 2013.

Kernberg (1992). *Aggressivity, narcissism, and self-destructiveness in the psychotherapeutic relationship new developments in the psychopathology and psychotherapy of severe personality disorders*. Yale University Press New Haven and London.

Kloos AD, Fisher LC, Detloff MR, Hassenzahl DL, Basso DM. (2005). *Stepwise motor and all-or-none sensory recovery is associated with nonlinear sparing after incremental spinal cord injury in rats*. *Exp Neurol*. 2005;191:251–265.

Korten DC. (1991). *The role of non-governmental organizations in development*:

changing patterns and perspectives. In: Paul S, Israel A (eds). Non-governmental organizations and the World Bank: cooperation for development. Washington DC: The World Bank.

Kunst AE, Mackenbach JP. (1994). *International variation in the size of mortality differences associated with occupational status*. International Journal of Epidemiology 1994; 23 (4): pp. 742-50.

Kurth, A. (Ed.). (1993). *Until the cure: Caring for women with HIV*. New Haven, CT: Yale University Press.

Kübler-Ross, E. (1979). *Perguntas e respostas sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.

Kübler-Ross, E. (1989). *Sida. O desafio final*. Lisboa: Difusão Cultural.

Kübler-Ross, E. (1992). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.

Laga, M., Rugg, D., Peersman, G. & Ainsworth, M. (2012). *Evaluating HIV prevention effectiveness: The perfect as the enemy of the good*. AIDS; 26: pp. 779-783. doi: 10.1097/QAD.0b013e328351e7fb.

Le Breton, D. (2007). *A sociologia do corpo* (S. M. S. Fuhrmann, Trad.). Petrópolis, RJ: Vozes.

Le Breton, David (2016). *Antropologia do Corpo*, Petrópolis, RJ: Vozes.

Lear, D. (1995). *Sexual communication in the age of AIDS: The construction of risk and trust among young adults*. Social Science and Medicine, Vol 41, N. 9, pp. 1311- 1323.

Lecour, H. (2004). *História de uma epidemia*. In Lecour, H; Castro, R. S. e (Eds). Infecção VIH/SIDA, pp. 17-30, Porto: GlaxoSmithKline.

Le Gall, A., Mullet, E., & Shafighi, S. R. (2002). *Age, religious beliefs and sexual attitudes*. The Journal of Sex Research, 39, pp. 207-216. doi:10.1080/00224490209552143.

Leith, L. M. & Prapavessis, H. (1994). *Attributions of causality and dimensionality associated with sport outcomes in objectively evaluated and subjectively evaluated sports*. International Journal of Sport Psychology, 20 (3), pp. 224-234.

Lévi-Strauss, C. (1957). *Tristes trópicos*. Trad. de Wilson Martins. São Paulo: Anhembi, 1957.

Lima Santos, N., Lima, A.P. & Faria (Submetido). *Escala de Abandono aprendido (EAA) revisitada: Estudo no contexto prisional do Norte de Portugal*.

Linley, P. A., & Joseph, S. (2004). *Positive psychology in practice*. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.

Liu, H., Hu, Z., Li, X., Stanton, B., Naar-King, S. e Yang, H. (2006). *Understanding interrelationships among HIV-related stigma, concern about HIV infection, and intent to disclose HIV serostatus: A pretest-posttest study in a rural area of eastern China*. AIDS Patient Care and STDs, 20(20).

Lobão, M. (2006). *Abandono Aprendido e Auto-Estima no Quadro da Exclusão Social: Estudo Empírico com Arrumadores de Carros na Cidade do Porto*. Tese de Mestrado, apresentada à Universidade Fernando Pessoa, 2007

Logan TK, Cole J, Leukefeld C. Women (2002). *Sex, and HIV: Social and Contextual*

Factors, Meta-Analysis of Published Interventions, and Implications for Practice and Research. Psychological Bulletin (APA).

Lopes, M. V. de O. & Fraga, M. de N. O. (1998). *Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento.* Revista Latino-Americana de Enfermagem de Ribeirão Preto. Vol. 6 (4), pp. 75-81. Acedido 10-11-2011.

Lopes, N. (2004). *História da medicina – saúde sexual e reprodutiva. A história do preservativo, in: sexualidade e planeamento familiar*, nº37, maio-dez, pp. 31-33.

Lopes, O. (2006). *SIDA: os media são deuses de duas cabeças – como estruturar campanhas de saúde pública*, Psicosoma, Viseu, Portugal.

Lopes, A. (2008). *O terceiro sector nos sistemas de bem-estar. uma perspectiva comparativa das ong's ligadas ao complexo VIH/SIDA.* Universidade Coimbra.

Lopez, F. e Fuerts, A. (1997). *Aproximaciones al estudio de la Sexualidad*, Salamanca, Amaru Ediciones.

Louro, Guacira L. (2001). *O corpo educado: pedagogias da sexualidade.* 2 ed. Belo Horizonte: Autêntica.

Luhmann (1990). *Die Wissenschaft der Gesellschaft*, Frankfurt: Suhrkamp (English translation of chapter 10: "The Modernity of Science", New German Critique 61 (1994), pp.9–23)

Luhmann (1991). *Soziologie des Risikos*, Berlin: de Gruyter (English translation: *Risk: A Sociological Theory*, Berlin: de Gruyter).

McClelland, R. S., Hassan, W. M., Lavreys, L., Richardson, B. A., Mandaliya, K.,

Ndinya-Achola, J., Jaoko, W., Kurth, A. E., & Baeten, J. M. (2006). *HIV-1 acquisition and disease progression are associated with decrease high-risk sexual behaviour among Kenyan female sex workers*. AIDS, 20, pp. 1969-1973.

Machado, C. (2000). *Lições de SIDA, Lições de Vida: SIDA e comportamentos de risco*. 1ª Edição. Porto: Âmbar. ISBN 972 43 0387 X

Mansinho, K., Vieira, A., Antunes, F., Soares, A. & Marques, P. S. (2005). *Manual Prático Para a Pessoa Com VIH*. Lisboa: Permanyer Portugal. ISBN: 972-733-194-7.

Mead, G. H. (1934). *Mind, self and society: From the standpoint of a social behaviourist*. In C. W. Morris, ed. Chicago: University of Chicago Press.

Moniz, E. (1906). *A vida sexual*. (vol.2). Lisboa: Ferreira & Oliveira Editores.

Maia, M. (2010). *Práticas de risco no contexto das relações homossexuais*, in Villaverde-Cabral, M. (org.); Aboim, S., Vilar, D. e Maia, M., 2010. *Sexualidades em Portugal*, Comportamentos e riscos. Lisboa. Bizâncio, pp. 387-416.

Mann JM, Francis H, Asila PK. (1986). *Surveillance for acquired immunodeficiency syndrome in a central African city: Kinshasa, Zaire*. JAMA 255, pp. 3255-9.

Mann, J. M. & Tarantola, D. J. M. (Edit.) (1996). *AIDS in the world II: Global dimensions, social roots and responses – The global AIDS policy coalition*. Oxford University Press. New York. Oxford.

Mansinho, K. (2005). *O que é o VIH*. In Manual prático para a pessoa com VIH. Lisboa, Permanyer, 2005. pp .7-27.

Marsh, H. W., Hey, J., Johnson, S., & Perry, C. (1997). *Elite athlete Self-Description*

Questionnaire: Hierarchical confirmatory factor analysis of responses by two distinct groups of elite. International Journal of Sport Psychology, 28, pp. 237-258.

Marsh, H.W., & Shavelson, R.J. (1985). *Self-concept: its multifaceted hierarchical structure.* Educational Psychologist, 20, pp. 422-444.

Marsh, 1994, Marsh, H. W. (1994). *Sport motivation orientations: Beware of jingle-jangle fallacies.* Journal of Sport and Exercise Psychology. 16 (4), pp. 365-379.

Marsh, H. W., Byrne, B. M., & Shavelson, R. J. (1988). *A multifaceted academic self-concept: Its hierarchical structure and its relation to academic achievement.* Journal of Educational Psychology, 80, pp. 366-380.

Mauss, M. (2003). *Sociologia e antropologia.* São Paulo: Cosac & Naify.

Mead, G. H. (1962). *The Self as Social Structure.* Mind, Self, and Society.

Milete, S. & Sorensen, J. (1987). *Natural hazards and precautionary behavior.* In: Weinstein, N. (Ed.). Taking care: Understanding and encouraging self-protective behavior (pp. 189- 207). Cambridge. Cambridge University Press.

Miller, A. K., Lee, B. L., & Henderson, C. E. (2012). *Death anxiety in persons with HIV/AIDS: a systematic review and meta-analysis.* Death Studies, 36, 640-663. doi:10.1080/07481187.2011.604467

Millheiro, M. C. e Borges, L. (2002). *Aspectos psicológicos da doença crónica.* Boletim do Hospital Pulido Valente. XV.3: pp.101-105.

Miskolci, R. (2009). O vértice do triângulo: *Dom Casmurro* e as relações de género e sexualidade no *fin-de-siècle* brasileiro. Rev. Estud. Fem. Vol.17 no.2 Florianópolis

May/Aug. 2009.

Moatti, J. Haussser, D., Agrarotis, D., (1997). *Understanding HIV risk-related behavior: a critical overview of current model in new conceptual perspectives in European research*. Londres, Taylor & Francis.

Montaner, J. S. G., Hagg, R., Wood, E., Kerr, T., Tyndall, M. et al. (2006). *The case for expanding access to highly active antiretroviral therapy to curb the growth of the HIV epidemic*. The Lancet; 368: 531-536.

Montagner (2008). *Sociologia médica, sociologia da saúde ou medicina Social*. Saúde soc. v.17, n.2, p. 193-210.

Moore, S. e Rosenthal, S. (1993). *Barriers to safer sex; beliefs and attitudes among male and female adult heterosexuals across four relationship groups*. Health psycho

Moser, A. (2002). *O enigma da Esfinge: A sexualidade*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Myers, H., Wyatt, G, Loeb, T, Carmona, J, Warda, U, Longshore, D. (2009). *Severity of child sexual abuse, post-traumatic stress and risk sexual behaviors among HIV- positive women, aids behave*.

Nemechek PM, Conry M, Westerfelt A, Eicher B, Chase GW (2012). *Factors related to adherence (ADH) with protease inhibitors*. In: Abstracts from 12th. World AIDS Conference; Jun 28-Jul 3; Geneva.

Nieberk, A. (2002). *Moral and social implications of AIDS*. Africa. *Journal of Medicine and Philosophy*, v. 27, n. 2, p. pp. 143-161.

Nunes ED. (2003). *A sociologia da saúde nos Estados Unidos, Grã-Bretanha e França*:

panorama geral. Cienc Saude Coletiva. 2003;8(1):79-95.

NIH - National Institutes of Health. (2011). *NIH modifies "VOICE" HIV prevention study in women: oral tenofovir discontinued in clinical trial*. Bethesda, MD: National Institutes of Health.

NIMH – National Institute of Mental Health. Multisite HIV Prevention Trial Group (1998). *Reducing HIV sexual risk behavior*. Science; 19; 280 (5371): pp.1889-94.

Ouakinin, S. (2004). *Factores de risco de transmissão sexual e intervenção na prevenção*. In Antunes F. Manual sobre SIDA. 2ª Edição. Lisboa: Permanyer Portugal. 2004. ISBN 972 733 146 7.

O'Leary, A. & Wingood, G. (2000). *Interventions for sexually active heterosexual women*. In: Peterson & DiClemente (Ed.) – Handbook of HIV prevention. Chapter 9, 179-197. ISBN 978- 1-4615-4137-0 (eBook).

O'Leary A, Jemmott LS. (1995). *General issues in the prevention of AIDS in women*. In: O'Leary A, Jemmott LS, eds. Women at Risk: Issues in the Primary Prevention of AIDS. New York: Plenum Press.

Ogden, J. (2000). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

Ogden, J. (2004). *Health Psychology: A Textbook*, pp. 473, Open University Press.

Oliveira, A. (2008). *Preservativo, Sida e Saúde Pública – factores que condicionam a adesão aos mecanismos de prevenção do VIH/SIDA*. Col. Ciências e Culturas, Nº 10, Imprensa da Universidade de Coimbra, Coimbra. ISBN: 978-989-8074-62-1.

Oliveira, A. (2010). *Violências sobre trabalhadoras do sexo ou a reação social à*

prostituição de rua, in Manuel Carlos Silva e Fernando Bessa Ribeiro (Orgs.), *Mulheres da Vida, Mulheres Com Vida: prostituição, estado e políticas*, Ribeirão, Edições Húmus.

Oliveira, M. A. da C. & Leão, A. L. M. de S. (2011). *O papel da subjetividade na construção da identidade metrosssexual*. *ReMark – Rev. bras. Mark.*, 10 (1), pp. 177-202.

ONUSIDA (2006). *Political Declaration on HIV/AIDS*.

Paiva, V., Latorre, M. R., Gravato, N., & Lacerda, R. (2002). *Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo*. *Cadernos Saúde Pública*, 18, 1609-1619. doi:10.1590/S0102-311X2002000600015

Paiva, M.; Amâncio, L. (2004). *Implicações das representações sociais na vulnerabilidade de gênero para SIDA/AIDS entre jovens universitários: estudo comparativo Brasil-Portugal*. Comunicação realizada no V Congresso Virtual HIV/AIDS: A importância da co-infecção no VIH/SIDA.

Palenzuela, D.L. (1982). *Variables moduladoras del rendimiento académico: hacia un modelo de motivación cognitivo-social*. Dissertação de Doutorado. Espanha: Universidade de Salamanca.

Parsons, J., Schrimshaw, E. W., Bimbi, D., S., Wolitski, R. J., Gómez, C. A., Halkitis, P. N. (2005). *Consistent, inconsistent, and non-disclosure to casual sexual partners among HIVseropositive gay and bisexual men*. *AIDS*. 19(1): pp. 87-97.

Paterson, I. (2000). *Sexual violence and youth in south Africa: the need for community-based preventions interventions*, child abuse negl.

Patrão, A., McIntyre, T. Costa, E. (2014). *Fatores de risco psicosociais e socio-cognitivos para o vírus da imunodeficiência humana/síndrome da imunodeficiência*

adquirida na mulher africana, Revista Portuguesa de Saúde Pública, Elsevier.

Penedo, F. J., Gonzalez, J. S., Davis, C., Dahn, J., Antoni, M. H., Ironson, G., Malow, R., 125 Schneiderman, N. (2003). *Coping and psychological distress among symptomatic HIV + men who have sex with men*. The Society of Behavioral Medicine. 25(3): 203-213.

Perrot, M. (2001). *Os excluídos da história: operários, mulheres e prisioneiros*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, p.167–234.

Picot, J., Shepherd, J., Kavanagh, J., Cooper, K., Harden, A. et al. (2012). *Behavioural interventions for the prevention of sexually transmitted infections in young people aged 13-19 years: A systematic review*. Health Education Research.

Pombo, S. & Sampaio, D. (2010). *Depois da embriaguez vem a ressaca: Uma perspectiva sobre o consumo de álcool nos jovens*. Acta Med. Port; 23: pp. 973-982

Pretorius, C. (2011). *Evaluating the cost-effectiveness of pre-exposure prophylaxis (PrEP) and its impact on HIV-1 transmission in South Africa*. Disponível em [www.sacemaquarterly.com/the quarterly update on epidemiology from the South African Centre for Epidemiological Modelling and Analysis \(SACEMA\)](http://www.sacemaquarterly.com/the_quarterly_update_on_epidemiology_from_the_South_African_Centre_for_Epidemiological_Modelling_and_Analysis_(SACEMA),_June_2011), June 2011, acedido em 19-09-2012.

Prochaska, J.O., DiClemente, C.C., Norcross, J.C. (1992). *In search of how people change: Applications to addictive behaviours*. American Psychologist; 47(9), pp. 1102-1114.

Prochaska, J. O. & Diclemente, C.C. (1994). *Changing for good*. William Monward. Comp. Inc., N.Y.

Programa Nacional para a Infecção VIH/SIDA, Direção de Serviços de Informação e

Análise (2013). Portugal: Infecção VIH/SIDA e Tuberculose em números – 2013. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

Programa Nacional para a Infecção VIH/SIDA (2012). *Recomendações Portuguesas para o tratamento da infeção por VIH-1e VIH-2*. Lisboa: Direção Geral de Saúde.

Quivy, R., Campenhoudt, L. V. (1995). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.

Ribeiro, J. L. P. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Climepsi Editores, Lisboa.

Ribeiro, J. L.P. (2007). *Introdução à Psicologia da Saúde* (2.^a ed.). Coimbra: Quarteto Editora.

Ribeiro, J. L. P. (2010). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde*. Porto, Livpsic, 3.^a edição.

Rickman, R. L., Lodico, M., DiClemente, R. J., Morris, R., Baker, C. et al. (1994). *Sexual communication is associated with condom use by sexually active incarcerated adolescents*. J. Adolesc Health; 15(5) pp. 383–388

Rodrigues, F. (1997). *Rendimento mínimo garantido: A janela indiscreta*. Intervenção Social, 15/16. pp. 111-119.

Rosenberg, M. (1985). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University.

Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the Self*. Florida: Krieger Publishing Company.

Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton

University Press.

Rosenthal, D., Fernbach, M., & Moore, S. (1997). *The singles scene: Safe sex practices and attitudes among at-risk heterosexual adults*. Psychology & Health, 12.

Santos, M.; Amâncio, L. (2002). *Gênero e etnicidade face à sexualidade e à SIDA – Uma perspetiva psicossociológica*. Família, género e sexualidade nas sociedades contemporâneas. Atas do coloquio internacional. Lisboa: Associação Portuguesa de Sociologia.

Schönnesson, L. N. (2002). *Psychological and existential issues and quality of life in people living with HIV infection*. AIDS Care, 14 (3), pp. 399-404.

Schwarcz, S., Scheer, S., McFarland, W., Katz, M., Valleroy, L., Chen, S., & Catania, J. (2007). *Prevalence of HIV infection and predictors of high-transmission sexual risk behaviors among men who have sex with men*. American Journal of Public Health, 97, pp. 1067–1075. doi:10.2105/AJPH.2005.072249.

Schraiber, Lilia Blima et al. (2005). *Violência dói e não é direito: a violência contra a mulher, a saúde e os direitos humanos*. São Paulo: Unesp, 2005.

Sequeira, C. (2009). *Adesão aos imunossuppressores tacrolimus e sirolimus em transplantação renal*. [Em linha]. In 13ª Simposio Nacional, 2ª Semana, Apfh. – O doente o desafio de sempre.

Sewell, et al., (2016). A Cross-Sectional Study on Attitudes to and Understanding of Risk of Acquisition of HIV: Design, Methods and Participant Characteristics. JMIR Res Protoc. 2016 Apr-Jun, 5(2): e58.

Silva, F. (2006). *Família, individualização e experiência da homossexualidade em*

Portugal. Tese de mestrado em ciências sociais.

Silva, S. G. (2000). *Masculinidade na História: a construção cultural da diferença entre os sexos*. Psicologia, Ciência e Profissão, 20(3), pp. 8-15.

Semboja, J. and Therkildsen, O. (eds) (1995). *Service Provision Under Stress in East Africa: The State, NGOs and People's Organizations in Kenya*. Tanzania, and Uganda, Heinemann, Portsmouth.

Shavelson, R. J., Hubner, J. J., & Stanton, G. C. (1976). *Self-concept: Validation of construct interpretations*. Review of Educational Research, 46, pp. 407-441.

Shavelson, R. J., & Bolus, R. (1982). *Self-concept: The interplay of theory and methods*. Journal of Educational Psychology, 74, pp. 3-17.

Shavelson, R. J., Hubner, J. J., & Stanton, J. C. (1976). *Self-concept: validation of construct interpretation*. Review of Educational Research, 46, pp. 407-441.

Sheeran, P. e Orbell, S. (1999). *Implementation Intentions and Repeated Behaviour: Augmenting the Predictive Validity of the Theory of Planned Behaviour*; in: European Journal of Social Psychology, Vol. 29, No. 2-3, pp. 349-369.

Silva, J. (1995). *Preferência manual e auto-estima. Estudo exploratório em jovens de ambos os sexos do 3ºciclo*. Dissertação de Mestrado no Ramo das Ciências do Desporto, Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física da Universidade do Porto. Porto: Edição do Autor.

Sloggett, A. & Joshi, H. (1998). *Deprivation indicators as predictors of life events 1981-1992 based on the UK NOS longitudinal study*. Journal of Epidemiology and Community Health, 52, pp. 228-233.

Sonstroem, R. J. & Potts S.A. (1996). *Life adjustment correlates of physical self concepts*. Medicine and Science in Sports and Exercise, 28 (5): pp. 619-625.

Sontag, S. (1998). *A doença como metáfora e a SIDA e as suas metáforas* (José Lima, Trad). Lisboa: Quetzal Editores. ISBN: 972-564-334-8.

Stephenson (2015) Stephanson, R., White D., Sullivan, P. HIV testing behaviors and perceptions of risk of HIV infection among MSM with main partners. AIDS Behav. 2015 Mar, 19(3), pp. 553-60. doi: 10.1007/s10461-014-0862-4.

Stoner, S.; Georde, W.H.; Peter, L.M.; Norris, J. (2007). *Liquid courage: alcohol fosters risk sexual decision-making in individuals with sexual fears*. Aids Behav 11: 227-237, 2007.

Szwarcwald, C. L., Barbosa-Junior, A., Pacom, A. R., & Souza-Junior, P.R. (2005). *Knowledge, practices and behaviors related to HIV transmission among the Brazilian population in the 14-54 years' age group*. AIDS.

Thiaudière, C. (2002). *Sociologie du sida*. Paris: La Découverte; 2002.

Taboada-Leonetti (1999). *Dans les chaudrons des cités, un melting-ot à la française*. In: Migrations Société, vol. 11, 61, 1999/01-02. - pp. 61-72.

Teixeira, C. (2000). *Os técnicos de saúde e a SIDA*. In Cláudio, V; Mateus, M. - SIDA: eu e os outros. Lisboa: Climepsi Editores. 2000. 71-83 ISBN 972 8449 58 5

Teixeira, J.A. (1993). *Psicologia da Saúde e Sida*. Lisboa: ISPA.

Teixeira, J.C. (2000). *A SIDA no feminino do plural. As mulheres e a infeção pelo VIH*.

Analise Psicológica, 2/3 (série XIV), pp. 367-36.

Teixeira, A. M. F. B., Knauth, D. R., Fachel, J. M. G., & Leal, A. F. (2006). *Adolescentes e uso de preservativos: as escolhas dos jovens de três capitais brasileiras na iniciação e na última relação sexual*. Cadernos de Saúde Pública, 22 (7), pp. 1385-1396.

Teixeira, M. (1993). *O professor e a escola, Abordagens Organizacionais*. Braga, Tese Doutorado.

The NIMH Multisite HIV Prevention Trial (2001): *reducing HIV sexual risk behavior*. The National Institute of Mental Health (NIMH) Multisite HIV Prevention Trial Group.

Tiefer, L. (2003). *Taking Back Women's Sexuality*. In the Family, V.8, 3, P. 15, 16, 27

Tinoco, R. (2004). *Histórias de vida: um método qualitativo de investigação*.

Tsasis, P. (2001). *Adherence assessment to highly active antiretroviral therapy*. Aids Patient Care and STD's, 15(3), pp. 109-115.

Tschann JM1, Adler NE, Millstein SG, Gurvey JE, (2002). *Relative power between sexual partners and condom use among adolescents*. Jul;31(1), pp. 17-25.

Turmen, T. (2003). *Gender and HIV/AIDS*. International Federation of Gynecology and Obstetrics. Published by Elsevier I.

Ulrich, B. (2006). *Economy and Society*. Volume 35, Number 3, August.

WHO (2010). *Library cataloging-in publication data*. Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic.

UNAIDS (2014). *Global AIDS response progress reporting 2014*. Construction of monitoring the 2011 United Nations Political Declaration on HIV and AIDS. Geneva.

UNAIDS (2007). *Women and AIDS*, UNAIDS point of view.

UNAIDS (2015). *Global Summary of the HIV/AIDS Epidemic*.

United Nations Programme in HIV/AIDS (2013). *HIV and aging*. Retrieved from <http://www.unaids.org/en/>

UNAIDS (2011). *Report on the Global AIDS Epidemic*.

Van der Straten, A., King, R., Grinstead, O., Vittinghoff, E., Serufilira, A. et al. (1998). *Sexual coercion, physical violence and HIV infection among women in steady relationships* in Kigali, Rwanda. *AIDS and Behavior*; 2 (1): pp. 61-73.

Vaz Serra, A. (1986). *O inventário clínico do auto-conceito*. *Psiquiatria clínica*, 7 (2), pp. 57-66.

Vaz Serra, A. (1988). Atribuições e auto-conceito. *Psychologica*, 1, pp. 127-141.

Vaz, J.M. (1993). Psicanálise e Educação Sexual: O Divórcio Inexistente. *Revista Portuguesa de Psicanálise*, VI, 2, pp. 103-107.

Verma e Collumbien (2003). *Gender-based violence and reproductive health in five Indian state*.

Vieira, C., Moura, M, Pinto, S, Silva, L. (2003). *Comportamentos de risco em mulheres portuguesas*; Perceção do risco, crenças e atitudes face à transmissão do VIH/sida

através das relações sexuais.

Villela, Wilza V. e Barbosa, Regina Maria (1996). *Repensando as Relações entre Gênero e Sexualidade*, in R. Parker e R. M. Barbosa (eds.), *Sexualidades Brasileiras*. Rio de Janeiro, Relume-Dumará, ABIA & IMS-UERJ.

Villaverde Cabral (2010). *Sexualidades em Portugal: comportamentos e riscos*. Editorial bizancio.

Wylie, R. C. (1974). *The self-concept: A review of methodological considerations and measuring instruments*. Lincoln: University of Nebraska Press.

Wallace R, (1988). *A synergism of plagues: 'planned shrinkage', contagious housing destruction and AIDS in the Bronx*. *Environmental Research* 47 pp. 1-33

Wallace R, (1990). *Urban desertification, public health and public order: 'planned shrinkage', violent death, substance abuse and AIDS in the Bronx*. *Social Science and Medicine* 31 pp. 801-813.

Webber (1913). *Ensaio de Sociologia*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1982.

Weiss, M. R. (1987). *Self-esteem and achievement in children's sport and physical activity*. In D. Gould & M. R. Weiss (Eds.), *Advances in pediatric sport sciences* (vol. 2, pp. 87-119). Champaign, IL: Human Kinetics.

WHO (2000–2003). *Framework for Action in Essential Drugs and Medicines Policy*.

Williams, E., & Donnelly, J. (2002). *Older Americans and AIDS: Some guidelines for prevention*. *Social Work*, 47, 105-111.

Wingood G, DiClemente R, Harrington K, Davies SL. (2002). *Body image and African American females' sexual health*. Journal of Woman's Health & Gender-Based Medicine. 2002;11(5):433–439.

WHO (2002). *World report on violence and health*.

WHO (2003). *Sexually Transmitted Diseases, Women and STD, Young people and STD*.

WHO (2014). *Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations*. Villars-sous-Yens.

WHO (2016). *Guidelines for the management of sexually transmitted infections*.

Wylie, R. C. (1974). *The self-concept: A review of methodological considerations and measuring instruments*. Lincoln: University of Nebraska Press.

Yin, R. K. (1994). *Case study research: Design and methods* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage Publications

Zimmerman RH, Lounibos LP, Nishimura N, Galardo AK, Galardo CD, Arruda ME (2008). *Nightly biting cycles of malaria vectors in a heterogeneous transmission area of eastern Amazonian Brazil*. Malar J. 2013; 12: 262.

Legislação:

Diário da República, Série I, nº 162, parte A alínea a) do n.º 1 do artigo 198.º e do n.º 5 do artigo 112, Lei nº 216/98 de 16 de Julho 1998.

Diário da República, nº 131, Série I, parte B, Portaria nº 321/2000.

Diário da República, Série I, nº 33, alínea a) do n.º 1 do artigo 198, Lei nº46/2006, de 28 de agosto de 2006.

Diário da República – I Série - A, alínea d), dos artigos 164º e 169º, nº 2, Lei 3/84 de 34 de Março.

Diário da República- N.º 151, Série I, da alínea c) do artigo 161, Lei n.º 60/2009

Diário da República, I Série, nº 162, alínea c, artigo 161, Lei nº81/2009 de 21 agosto.

Diário da Republica, I Série, nº 195, alínea c) do nº 1 do artigo 201º - lei nº54/92, de 11 de abril de 1992.

Despacho nº6778/97, II Série, de 7 de agosto de 1997 do Ministério da Saúde

Anexos

Anexo 1

Guião de Entrevista

Com esta entrevista pretendemos conhecer os comportamentos de risco das pessoas que vivem com a infeção VIH, as razões da sua ocorrência, para podermos contribuir de forma específica para um conjunto de orientações a nível da intervenção.

Asseguramos que toda a informação recolhida é privada e confidencial e que as gravações serão destruídas no final do trabalho.

Gostaríamos de agradecer desde já a sua colaboração neste estudo.

I - A vida antes da Infeção VIH

1 - Como era a sua vida antes de estar infetado? O que fazia, onde vivia, com quem estava? Que estilo de vida tinha? Costumava sair com os seus amigos/colegas de trabalho? Com que frequência?

Como era a sua relação com a sua rede familiar?

2 - Como se sentia antes de estar infetado/a? (Estava deprimido? Sentia-se vulnerável? Porquê?)

3 - Sabia que estava a ter comportamentos de risco? O que o levou a ter comportamentos de risco? Sabia o que eram comportamentos de risco? Porque é que ignorou os seus conhecimentos?

Porque é que não se preveniu ou protegeu? Habitualmente conversa com o seu companheiro sexual sobre possíveis riscos subjacentes a uma relação sexual desprotegida?

4- Costumava ter consigo sempre preservativos? Se sim usava-os com que frequência? Teve muitos parceiros/as sexuais? As suas relações sexuais eram mais com parceiros/as estáveis ou aventuras?

5- Tem noção do momento em que contraiu o vírus? Tem alguma recordação dessa altura? Onde foi? Com quem foi?

Lembra-se se estava alcoolizado, ou sob efeitos de drogas psicoactivas ou medicamentosa?

II – Momento e reação ao diagnóstico

6 – Como e quando tomou conhecimento do diagnóstico? Percebeu logo que podia estar infetado? O que o levou a fazer o teste? Onde fez o teste? Foi aconselhado

ou fez o teste por iniciativa própria?

7- Em que estadio da doença estava quando fez o teste? Lembra-se de quantos CD4 tinha?

8 – Quando fez o teste? Foi acompanhado por alguém? Como reagiu? Contou a alguém? Qual foi a reação que as pessoas a que contou tiveram? Já sentiu algum tipo de discriminação?

9- Como se sentiu nessa altura? Mudou os seus comportamentos depois de saber o diagnóstico?

10- Que tipo de sentimentos sentiu na altura do diagnóstico? Algum destes sentimentos fizeram que necessitasse de alguma intervenção da justiça? Já alguma vez esteve recluso? Se sim, foi antes da infeção VIH ou depois? Porquê?

III - Ser VIH+

11- A sua vida modificou desde que soube que estava infetado? Se sim, em que aspetos ou domínios?

12 –Sentiu que passou a ser uma nova pessoa, ou não? Se sim, como se adaptou à sua nova identidade? Como se define a si próprio, como pessoa que vive com a infeção VIH?

13 – Como é a sua vida social agora? Alterou alguma coisa depois do diagnóstico? Com que frequência sai agora com os seus amigos/colegas de trabalho? Isso alterou-se depois do diagnóstico?

14 - O facto de ser uma pessoa infectada pelo VIH, teve algum impacto no trabalho que desenvolve? De que forma?

15- Acha que a sua condição sócio-económica e o seu nível de escolaridade têm influência a lidar com a infeção VIH? Isso permitiu-lhe maior capacidade de adaptação à infeção?

16 - Como se sente agora, perante a vida, a família, a sua própria sexualidade?

17 – Neste momento está envolvido numa relação conjugal? Se sim, como se relaciona com um novo/a parceiro sexual? Que tipo de comportamentos têm? Mudou os seus comportamentos no plano da sexualidade e /ou conjugalidade? De que forma?

18 – Na sua opinião quem tem mais comportamentos preventivos neste domínio, os homens ou as mulheres? Porquê?

19 - Na sua opinião, qual será a melhor maneira de sensibilizar as pessoas para se prevenirem e evitarem comportamentos de risco face à infeção VIH?

O que acha sobre o tipo de respostas que existem em Portugal para o acompanhamento de pessoas que vivem com a infeção VIH?

Quais as necessidades sentidas com o diagnóstico? Que mudanças gostaria que existissem na comunidade para que conseguisse uma melhor integração na sociedade: a nível familiar, educacional, trabalho...

Alguma vez se sentiu discriminado por ser uma pessoa que vive com a infeção VIH?

20 – Quais os seus planos e perspetivas para o futuro?

Anexo2

Caracterização socio-demografica

Com este questionário pretendemos caracterizar a amostra do nosso estudo, para que possamos comparar níveis educacionais e de rendimentos com os tipos de comportamento de risco das pessoas que vivem com a infeção VIH.

Asseguramos que toda a informação recolhida é privada e confidencial.

Gostaríamos de agradecer desde já a sua colaboração neste estudo.

1 -Sexo:

Masculino ☐ (1) Feminino ☐ (2)

2 -Idade_____anos

3 -Estado civil:

Solteiro ☐ (1) Casado/União de facto ☐ (2) Divorciado/Separado ☐ (3) Viúvo ☐ (4)

4-Nacionalidade:_____

Local da residência:_____

5 -Espaço onde habita:

Casa própria ☐ (1) Casa de familiares ☐ (2) Casa alugada ☐ (3) Sem abrigo ☐ (4) Parte de casa ☐ (5) Barraca ☐ (6) Quarto Pensão ☐ (7) ☐ Outra ☐ (8)
Qual?_____

6 -Qual o número de divisões (sem contar com cozinha, casa de banho e corredores) do espaço onde habita? _____

7 -Indique quais os equipamentos existentes no espaço onde habita:

Cozinha ☐ (1) WC ☐ (2) Água canalizada ☐ (3) Banheira/chuveiro ☐ (4) Saneamento ☐
(5) Electricidade ☐ (6)

8 -Qual é o estado de conservação do espaço onde habita actualmente?

Mau ☐ (1) Razoável ☐ (2) Bom ☐ (3)

9 -Qual o n.º de residentes com quem partilha o espaço onde habita? _____

10 -Nível de escolaridade completo que possui:

Não sabe ler nem escrever ☐ (1) Sabe ler e escrever mas sem grau académico ☐ (2)
Ensino Básico ☐ (3) Ensino secundário ☐ (4) Ensino Médio ☐ (5) Licenciatura ☐ (6)
Pós-graduação/curso de especialização ☐ (7) Mestrado ☐ (8) Doutoramento ☐ (9)

11- Qual é a sua actual condição perante o trabalho?

Exerce uma profissão a tempo inteiro ☐ (1) Exerce uma profissão a tempo parcial ☐ (2)
Desempregado ☐ (3) Estudante a tempo inteiro ☐ (4) Estudante-trabalhador ☐ (5)

Formando ☐ (6) Frequenta um estágio ☐ (7) Ocupa-se exclusivamente das tarefas do lar ☐ (8) Reformado ☐ (9) Incapacitado para o trabalho ☐ (10) Outra situação ☐ (11) Qual? _____

12 -Qual a sua actual situação na profissão?

Trabalhador por conta própria ☐ (1) Trabalhador independente ☐ (2) Trabalhador por conta de outrem ☐ (3) Trabalhador familiar não remunerado ☐ (4) Outra situação ☐ (5) Qual Profissão? _____

13- Qual era a sua situação na profissão antes de saber que vivia com o VIH?

Trabalhador por conta própria ☐ (1) Trabalhador independente ☐ (2) Trabalhador por conta de outrem ☐ (3) Trabalhador familiar não remunerado ☐ (4) Outra situação ☐ (5) Qual Profissão? _____

14 - Caso não se encontre actualmente a trabalhar, refira qual era a sua profissão antes de lhe ser diagnosticada a infecção VIH _____

15 -Rendimentos auferidos no final do mês (valor líquido família):

500 aos 800 ☐ (1) 800-1100 ☐ (2) 1100-1600 ☐ (3) Mais de 1600 ☐ (4)

16 -Qual o valor das despesas fixas família?

Menos de 500€ ☐ (1) 500 a 1000€ ☐ (2) 1000 a 1500€ ☐ (3) Mais de 1500€ ☐ (4)

17 -Via de transmissão da infecção VIH mais provável:

Transmissão heterossexual ☐ (1)

Transmissão Homossexual ☐ (2)

18-Há quanto tempo sabe que está infetado? _____

Anexo 3

Escala de Autoestima Global

M. Rosenberg, 1979

Segue-se uma lista de afirmações respeitantes ao modo como se sente acerca de si próprio(a). À frente de cada uma delas assinale com uma cruz (x) na respetiva coluna, a resposta que mais se lhe adequa.

Concordo Totalmente	Concordo	Discordo	Discordo Totalmente
1	2	3	4

		1	2	3	4
1.	Globalmente, estou satisfeito(a) comigo mesmo(a).				
2.	Por vezes penso que nada valho.				
3.	Sinto que tenho um bom número de qualidades.				
4.	Sou capaz de fazer as coisas tão bem como a maioria das pessoas.				
5.	Sinto que não tenho muito de que me orgulhar.				
6.	Por vezes, sinto-me de fato um(a) inútil.				
7.	Sinto que sou uma pessoa com valor, pelo menos num plano de igualdade com os outros.				
8.	Gostava de ter mais respeito por mim próprio(a).				
9.	Em termos gerais estou inclinado(a) a sentir que sou um(a) falhado(a).				
10.	Adoto uma atitude positiva perante mim próprio(a).				

Muito obrigada pela sua colaboração!

Anexo 4

Informação ao Participante

O estudo que queremos realizar intitula-se Vivências de VIH e Sida: representações e comportamentos de risco. Com esta investigação pretendemos conhecer os comportamentos de risco das pessoas que vivem com a infeção VIH, as razões da sua ocorrência de maneira a podermos contribuir de forma específica para um conjunto de orientações a nível da intervenção. Para isto iremos realizar uma entrevista, com diversas questões abertas para o entrevistado responder. Acreditamos que uma só sessão seja suficiente para a recolha de informação necessária aquando o doente recorrer ao hospital de Dia de Doenças Infecciosas.

A participação neste estudo é voluntária, tendo o entrevistado liberdade a todo o momento para decidir se quer ou não responder às questões colocadas, assim como pode acabar com a entrevista a qualquer momento, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que lhe é prestada.

Não haverá benefícios diretos na participação desta investigação para o participante, embora seja necessário alertar para o facto de os entrevistados poderem ficar algo agitados com o relembrar de momentos dolorosos e/ou traumáticos.

Gostaríamos de informar igualmente que toda a informação recolhida é privada e confidencial.

Este estudo tem a aprovação da Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de S. João – EPE, e será realizado por mim, Margarida Lobão.

Anexo 5

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial

(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

Designação do Estudo:

Vivências de VIH: Representações e comportamentos de risco

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do doente ou voluntário são) -----

declaro não ter participado em nenhum outro projeto de investigação durante este internamento, tendo compreendido a explicação que me foi fornecida acerca do meu caso clínico e da investigação que se tenciona realizar. Foi-me ainda dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método, o tratamento ou o inquérito proposto pelo investigador.

Data: ____ / ____ / 201__

Assinatura do doente: _____

O Investigador responsável:

Nome: Margarida Maria de Carvalho Lobão

Assinatura:

